



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

**PERSPECTIVA BIOÉTICA DE LOS PROFESIONALES DE LA
SALUD EN TORNO A LA UTILIZACIÓN DE VÍA DE ALIMENTACIÓN
ALTERNATIVA**

**En adultos mayores con alteraciones neurodegenerativas y/o
accidentes cerebrovasculares de la Quinta región durante el año
2016**

Tesis para optar al grado de Licenciado en Fonoaudiología

AUTORES

María José Alfaro Cortés
Mariela Amar Muñoz
Andrea Garay Abarca
Daniela Llanos Pizarro
Giselle Rodríguez Uribe

Profesor Guía
Marcelo Sandoval Ramírez

Viña del Mar Chile, 02 de Noviembre del 2016

Contenido

I. INTRODUCCIÓN.....	3
II. MARCO TEÓRICO.....	6
La atención de pacientes al final de la vida	6
Bioética	8
El nacimiento de la Bioética	10
Principales corrientes Filosóficas de la Bioética.....	12
Virtudes de las Profesiones Sanitarias	15
Relación Médico- Paciente	16
Relación Objetiva	16
Relación Interpersonal	17
Principio de la autonomía	18
Autonomía en el contexto clínico	20
Consentimiento Informado	22
Las voluntades anticipadas o instrucciones previas	25
El Final de la Vida.....	27
Las etapas de la muerte en el transcurso de la historia son: muerte domesticada, muerte Individual y muerte del otro (Aries, 1982).....	28
El Acontecer de la Muerte	29
Población de adultos mayores en Chile.....	30
Deglución	31
Fisiología de la deglución	31
Fases de la Deglución.....	32
Disfagia	33
Clasificación topográfica de la Disfagia.....	34
Clasificación de la disfagia según fisiopatología	34
Evaluación de la disfagia	35
Técnicas facilitadoras.....	37
Vías de alimentación alternativas	38
Sonda Nasogástrica	39

Gastrostomía Endoscópica Percutánea	40
Enfermedades neurodegenerativas.....	41
Patologías neurodegenerativas predominantes y sus alteraciones deglutorias.....	42
Dilemas éticos frecuentes en la suspensión y retiro del apoyo nutricional.....	45
Estado del Arte	46
Tipo y diseño de estudio.....	50
Diseño de estudio.....	50
Tipo de estudio	50
Tiempo.....	50
Estudio:.....	51
Universo y muestra	51
Criterios de Inclusión.....	51
Criterios de exclusión.....	52
Técnica de producción de datos	53
Técnica de análisis.....	53
Calidad de diseño.....	53
Visión ética.....	54
III. RESULTADOS Y DISCUSIONES.....	55
IV. CONCLUSIONES.....	82
V.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	84

I. INTRODUCCIÓN

Gracias a los logros de la medicina moderna, a través de diversas intervenciones, es posible posponer la muerte de aquellos que padecen enfermedades, lo que trae consigo un aumento de la esperanza de vida. Durante las últimas décadas, la población de adultos mayores se ha incrementado tanto a nivel mundial y en nuestro país. Conforme avanza el envejecimiento de la población chilena, se espera una prevalencia superior de enfermedades crónicas y degenerativas entre las personas mayores.

Se hace fundamental para el área de la salud, el orientar la atención de este grupo etario y promover una buena calidad de vida, a través de la mantención de la funcionalidad. Por tanto, es necesario considerar aquellas enfermedades que afectan sus actividades de la vida diaria. Según el estudio de Carga de enfermedad y carga atribuible del Ministerio de Salud, las enfermedades que son principales causantes de pérdida de vida saludable en los adultos mayores son: en primer lugar las Cataratas, luego las Enfermedades Isquémicas del Corazón, y en tercer lugar, las Demencias de tipo Alzheimer y Parkinson, como patologías neurodegenerativas, además de otras demencias como la Demencia Vascular posterior a un Accidente Cerebro Vasculares (ACV). (MINSAL, 2007)

En esta investigación, nos enfocaremos en aquellas enfermedades frecuentes, neurodegenerativas y/o accidentes cerebrovasculares, que producen una disminución de la funcionalidad del adulto mayor y a consecuencia, alteraciones deglutorias (Disfagia). Las razones para escoger estas enfermedades son: en ellas el fonoaudiólogo cumple un rol importante, tanto en evaluación como en intervención terapéutica y, debido a que existe una estrecha relación entre la función deglutoria y calidad de vida e independencia, y su disfunción, hace necesario el considerar la toma de decisiones terapéuticas para la mantención de la salud.

Por tanto, la elección del uso de una vía de alimentación alternativa es fundamental para la protección de la salud, la cual está centrada en mantener o

mejorar la función multisistémica, disminuir la morbimortalidad, reducir el periodo de hospitalización y prevenir desnutrición proteico-calórica, (Curiel, 2006)

Cuando los profesionales de la salud se enfrentan a dicho conflicto, los conocimientos científicos son insuficientes para resolver interrogantes, es necesario, por tanto, involucrar al paciente y a su familia en la toma de decisiones. La aplicación de la bioética en este proceso es fundamental. Pero, ¿Qué relación existe entre los profesionales de la salud y los aspectos éticos-bioéticos en la toma de decisiones, en el proceso de la alimentación durante el final de la vida?

Se investiga, como objetivo principal, en cuanto a la toma de decisiones de profesionales de la salud de la quinta región; fonoaudiólogos, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, enfermeros y médicos, al momento de implementar la alimentación terapéutica al final de la vida, en un rango de 0-5 años y 5 o más años de experiencia laboral en el área, se pretende descubrir, si las decisiones son basadas sólo en los conocimientos científicos, o si están vinculados con el aspecto ético, y si la diferencia de años de experiencia influyen, de alguna manera.

A raíz de lo descrito anteriormente, se desprenden los siguientes objetivos específicos:

- Describir las apreciaciones con respecto a temas como ética, final de la vida, uso de sistema de alimentación alternativa, la experiencia y los valores, en profesionales sanitarios con un rango de 0-5 años de experiencia, en la toma de decisiones en el uso de vía de alimentación alternativa en población adulta mayor con alteraciones neurodegenerativas y/o accidente cerebro vascular.

Describir los puntos anteriormente mencionados, en profesionales sanitarios con un rango de 5 años de experiencia o más, en la toma de decisiones respecto del tema expuesto.

Analizar las apreciaciones con respecto a temas como ética, final de la vida, uso de sistema de alimentación alternativa, la experiencia y los valores en

profesionales sanitarios con un rango de 0-5 años de experiencia, en la toma de decisiones en el uso de vía de alimentación alternativa en población adulta mayor con alteraciones neurodegenerativas y/o accidente cerebro vascular.

Analizar los puntos anteriormente mencionados, en profesionales sanitarios con un rango de 5 años de experiencia o más, en la toma de decisiones respecto del tema expuesto.

Comparar las apreciaciones con respecto a temas como ética, final de la vida, uso de sistema de alimentación alternativa, la experiencia y los valores, en los profesionales sanitarios con un rango de 0-5 años versus 5 años de experiencia o más, en la toma de decisiones respecto del uso de vías de alimentación alternativa, en población adulta mayor con alteraciones neurodegenerativas y/o accidente cerebro vascular

Por lo tanto, para obtener estas valoraciones, se realiza una entrevista semiestructurada, abordando temas como la ética, el final de la vida, el uso de vías de alimentación alternativa y la experiencia laboral del profesional, donde buscamos extraer la opinión relacionada al tema, la cual será grabada en formato audio, basada en preguntas abiertas en contexto personal, para posteriormente analizar su contenido.

Al conocer las opiniones de los profesionales, podremos observar la realidad actual, y la perspectiva bioética que tienen en su práctica laboral, y cómo pueden aplicarla, observando a su vez el campo de la fonoaudiología y aquellos factores éticos fundamentales al momento de tomar una decisión terapéutica que permitirán nutrir nuestro desempeño profesional para otorgar a los usuarios una atención integral y de calidad. Dichos contenidos son de suma importancia debido a la falta de bibliografía en la actualidad, ya que como fonoaudiólogos seremos agentes activos en intervención de la población adulta mayor.

II. MARCO TEÓRICO

La atención de pacientes al final de la vida

Cuando los profesionales sanitarios se enfrentan a la atención de pacientes que se encuentran en el final de la vida, se develan una serie de interrogantes que desde el punto de vista ético son complejas de abordar. Los profesionales deben tomar decisiones en cuanto a la información que se le debe entregar al paciente, la elección de un tratamiento apropiado para cada caso y si dichos tratamientos son proporcionados/ordinarios/útiles o son desproporcionados/extraordinarios/fútiles, como por ejemplo el abordaje que se realiza con las familias, la relación que se debe establecer entre terapeuta-paciente, etc. (Restrepo, 2005)

Dichas variables hacen que la estrategia de intervención que utilice el profesional sanitario, no sea automática, ni técnica según el tipo de enfermedad sobre la cual se requiera actuar. En el profesional surgen ciertos valores que son los que determinarán dicha estrategia, los cuales se conocen por el nombre de "ethos". Contrastados ethos se presentan comúnmente en este tipo de intervención; por ejemplo, podemos mencionar el ethos de la curación con el ethos de la atención. El ethos de la curación incluye las virtudes militares del combate: no darse por vencido y de la perseverancia; contiene necesariamente también algo de dureza. El ethos de la atención, en cambio, tiene como valor central la dignidad humana, enfatizando la solidaridad entre el paciente y los profesionales de la salud, una actitud que resulta en una "compasión efectiva". (Bortnowska, citada en Twicross 2010)

Según Bortnowska (2010), dicho enfrentamiento de *ethos* es fundamental, ya que dará lugar a diferentes resultados, dentro de ellos, la reacción del terapeuta ante decisiones de gran complejidad, como es el caso de las relacionadas con la retención o el retiro de tratamientos de sostenimiento de la vida.

Para poder analizar integralmente las respuestas que se dan a dichas problemáticas, también es necesario comprender la percepción del terapeuta, así como la del paciente ante el hecho inminente y próximo de la muerte. Según Gómez en 2012, de acuerdo a la percepción actual de la sociedad, los enfermos no deberían despertar en los terapeutas ni en sus seres queridos la insoportable emoción de la muerte, de hecho, todas las medidas que tome el paciente para tratar de hacer olvidar a su entorno de que va a morir, son apreciadas. En el caso de los profesionales de la salud, la muerte del paciente les genera sentimientos muy diversos, entre ellos, impotencia y culpa. Es un acontecimiento de su quehacer que viven con exigencia y temor, sobre todo, si la implicación ha sido excesiva o ha habido una mala praxis. Esta condición humana, real o imaginaria, en la que el médico se implica personal y profesionalmente, si no es reconocida y aceptada, hace que la muerte sea uno de los acontecimientos de mayor ansiedad de su quehacer clínico.

Dentro de los profesionales sanitarios que regularmente se enfrentan a la muerte, debido a su cercanía con enfermedades de tipo neurodegenerativas, encontramos a médicos, enfermeros, técnicos en enfermería, fonoaudiólogos, entre otros, por lo que cada uno, tiene un rol fundamental a lo largo de la terapia. Se hace claro que, al asistir a los sujetos durante éste periodo tan complejo, no sólo requieren conocimientos técnicos en cuanto a cómo combatir la enfermedad, sino que también aquellos conocimientos bioéticos que les permitan lidiar de la mejor forma con estas situaciones complejas, un ejemplo claro, es el Fonoaudiólogo como terapeuta de la deglución.

Al evaluar la seguridad en el proceso deglutorio, el fonoaudiólogo debe ocuparse de la rehabilitación y mantenimiento de la función, en conjunto con otros profesionales, se debe determinar la vía de alimentación más adecuada para el paciente, lo que conlleva a una gran responsabilidad, ya que pueden sentir que la vida del paciente está en sus manos. El tratamiento sugerido no sólo influirá en los aspectos de su salud física, sino también en su salud psicológica y calidad de vida.

La ley chilena 20.584, en su artículo 16, avala los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a la atención de salud, la persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario (Ley N ° 20584, 2012). Por lo tanto, la información que se le entrega al paciente en cuanto a su enfermedad, las alternativas de intervención y las facultades que se le otorgan para tomar la decisión por sí mismos, adquieren un rol protagónico en la ética de los profesionales involucrados.

Es por esto que el presente estudio estará centrado principalmente en la visión ética de los profesionales de la salud, en cuanto a la toma de decisiones del uso de vías de alimentación alternativas al final de la vida, en adultos mayores que manifiesten alteraciones en su alimentación a causa de una patología neurodegenerativa y/o accidente cerebrovascular. Se abordarán los cuidados del sistema de alimentación alternativa en alteraciones neurodegenerativas, así como la intervención de profesionales de la salud al enfrentarse a ellas, como lo son los Fonoaudiólogos, Kinesiólogos, Médicos, Enfermeros y Terapeutas Ocupacionales, donde el equipo debe considerar ciertos conceptos básicos que se desprenden de la ética-bioética, a determinar para un tratamiento adecuado y efectivo para la población de adultos mayores antes mencionada. Por esto, a continuación, definiremos algunos conceptos que nos permitirán un posterior análisis.

Bioética

Al estudiar el concepto de bioética y su desarrollo a lo largo de la historia, se observa que da respuesta a todas aquellas interrogantes conflictivas que ocurren entre el aspecto técnico o científico de la medicina y su aspecto humano dentro de lo complejo del ser. A medida que se conozcan estas interrogantes junto a ciertos conceptos básicos y se relacionen en profundidad, se llegará a comprender de mejor forma qué es lo que lleva a los terapeutas a priorizar ciertos factores, al

tomar decisiones en cuanto a aquellos tratamientos que se deben realizar al final de la vida.

Desde sus comienzos, el ejercicio de la medicina ha planteado siempre problemas éticos y ha exigido del médico una elevada calidad moral, como lo demuestra la ininterrumpida serie de documentos deontológicos que posee la historia de la medicina occidental, desde sus inicios hasta la actualidad. Sin embargo, en ninguna otra época como en la nuestra se han planteado tantos problemas morales complejos a los médicos y nunca como ahora se ha requerido una adecuada formación ética de los profesionales sanitarios. (Gracia, 2014)

Dicha necesidad surge en gran parte debido a que, en los últimos años, en los avances científicos el conocimiento más exhaustivo de la biología y el estudio e investigación de la fisiopatología humana, han permitido el desarrollo de técnicas instrumentales al servicio de los profesionales sanitarios, no sólo para el diagnóstico de enfermedades, sino también para el tratamiento de pacientes, con un alcance antes impensable. El avance de estos conocimientos en los últimos 50 años ha sido considerable y ha permitido que en la actualidad, la esperanza de vida en el mundo occidental sea aproximadamente de 80 años. (Cabré, 2012)

Aquel avance técnico trae consigo una serie de interrogantes nuevas y difíciles de responder en cuanto a los lineamientos éticos que se aplican en los servicios sanitarios. Han surgido preguntas simples como: ¿Cuáles son los conocimientos que debiese saber un sujeto respecto de su patología?, o ¿Es el paciente o el profesional de la salud el personaje idóneo para la toma las decisiones en cuanto al tratamiento? e inclusive preguntas más complejas como, ¿Debe prolongarse indefinidamente y a cualquier costo, el tratamiento en los pacientes que se encuentren al final de la vida, cuando la técnica lo permite?

Para responder éstas y otras interrogantes y a su vez dar una contestación a la sospecha de la sociedad de que, “no todo lo que se puede hacer, se debe hacer”, ha nacido el término Bioética. (Adorno, 2012)

La ética es aquella rama de la filosofía que procura el estudio filosófico de los juicios morales. Debido a lo mencionado anteriormente, desde sus comienzos la ética se encuentra estrechamente relacionada con la medicina. Fue la medicina la primera profesión que incluye un código ético en su quehacer; el código hipocrático, el cual no sólo especifica prohibición médica, sino que también, un código de conducta personal. Los textos hipocráticos configuran de entrada, el *ethos*, la manera de hacer del médico, un comportamiento que debe ir dirigido tanto al mejor interés del paciente, como a la buena reputación del médico y de la profesión. (Camps, 2015)

La bioética, por lo tanto, es una disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos. La Enciclopedia de la Bioética (2003) la define como: “El estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales”.

El nacimiento de la Bioética

El término Bioética nace del teólogo protestante Fritz Jahr, quien dio tal título a un artículo del año 1927 titulado: “*Bio-Ethics: A Review of the Ethical Relationships of Humans to Animals and Plants*”. En éste artículo, Jahr sugiere considerar a cada ser vivo como un fin en sí mismo y tratarlo como tal en la medida de lo posible, por lo que adquiere gran importancia en el campo de investigación biológica que emplea animales. Jahr (1927), analiza la importancia de un contacto con la reflexión, la deliberación y el análisis de intenciones y convicciones que debieran tener los investigadores (Garzón, 2009). El trabajo de Jahr, no tuvo repercusión en su momento debido a las circunstancias políticas y morales de su tiempo (nacional socialismo) y es posible que por esta razón sus propuestas quedaran transitoriamente en el olvido. (Wilches, 2011)

Por muchos años la bibliografía reciente reconoció a Van Rensselaer Potter como el pionero que acuñó el término bioética. Potter (1970), hizo sus enfoques

hacia el desarrollo de una disciplina en torno a una ética en el desempeño profesional de la salud, del desarrollo social y de la ecología; todo enfocado al futuro de la humanidad (Schmidt, 2008). Potter a finales de 1970, utilizó por primera vez el término bioética en su artículo "*Bioethics the science of survival*". La idea original de Potter, fue crear una nueva disciplina que permitiera reunir el ámbito de los hechos y de los valores, el dominio de las ciencias y el de las humanidades, a fin de buscar salidas o al menos mapas de ruta que pudieran servir de guía en el complejo laberinto formado por la sociedad contemporánea. (Quintanas, 2009).

Meses más tarde que Potter introdujera el término bioética, el obstetra holandés, André Hellegers (1972), que trabajaba en la Universidad de los jesuitas en Georgetown utiliza el mismo término para dar nombre al centro *Joseph and Rose Kennedy Institute for study of Human Reproduction and Bioethics*. Para Hellegers, la visión de la bioética es más restringida a favorecer el diálogo entre profesionales médicos y profesores de ética y filosofía, es decir, involucró a profesionales de la ética en los problemas biológicos (Wilches, 2011)

En 1984, los siete países más industrializados organizan una conferencia internacional de Bioética, en la que participan expertos elegidos por los gobiernos. En diciembre de 1992 se constituye la Asociación Internacional de Bioética (AIB). Menos de un año después, en Septiembre de 1993, la UNESCO constituyó un comité internacional de Bioética, cuya sede se encuentra en París. La rapidez de la aceptación de la bioética en la sociedad contemporánea es un signo y una prueba evidente de que la bioética constituye la respuesta a una expectativa y una necesidad profunda y ampliamente difundida, aunque no sea explícitamente percibida por todos. (Ciccone, 2005)

Debido a la importancia del nacimiento de éste término en el mundo occidental, además de difundirse rápidamente la información, aparece una rica floración de investigaciones y de revistas científicas de bioética, se ponen rápidamente en marcha diversas formas de coordinación internacional, y se da

origen a una serie de corrientes filosóficas que explican la bioética desde diferentes puntos de vista.

Principales corrientes Filosóficas de la Bioética

Según Escobar & Escobar (2010), existen múltiples corrientes en el campo de la bioética actual. Cada una tiene un fundamento sólido, con ideología, discurso y paradigmas bien estructurados, que las hacen diferentes entre sí. Por lo tanto, existen diversas escuelas teóricas que inciden directamente en la ideología bioética moderna. Dentro de los tipos de éticas encontramos: ética utilitarista, ética universalista, ética personalista.

Otro tipo de ética a mencionar es el principalismo de la ética, que mantiene como objetivo el buscar aquellos principios éticos básicos que deben regir la medicina asistencial, se desprenden cuatro: No maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

La autonomía se refiere a la libertad que tiene el paciente de actuar de acuerdo a un plan de propia elección. Relacionado al personal de salud están, la no maleficencia; referido a la obligación de no infringir daño intencionadamente, la beneficencia; que consiste en prevenir o eliminar el daño o hacer el bien a otros, y la justicia, que se entiende como el tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona. (Siurana, 2010)

Sin importar la corriente que influya, el pensamiento ético siempre va a permitir realizar métodos de análisis y procedimientos de resolución de problemas planteados, y cuando éstos se centran en las ciencias médico-sanitarias, nos referimos a la bioética médica.

Según Gracia (2014), los procedimientos de resolución de problemas éticos realizados en las ciencias médico-sanitarias, tienen que cumplir ciertos requisitos, que como mínimo son los siguientes:

- Debe ser una ética civil o secular, no directamente religiosa.

- Debe de ser, además, una ética pluralista. Es decir, que acepte la diversidad de enfoques y posturas e intente conjugarlos en una unidad superior.
- Debe ser autónoma, no heterónoma.
- Debe ser racional.
- Aspira a ser universal y, por tanto, a ir más allá de los puros convencionalismos morales.

Para que la ética médica se lleve a la práctica, no se debe sólo considerar al campo de la medicina en general, sino que es necesario observar el actuar de aquellos que la conforman. El profesional, tiene la gran responsabilidad de no sólo formarse en cuanto a éste saber, sino a la vez, de aplicarlo al momento de tomar aquellas decisiones públicas y privadas que influyen de sobremanera en la vida de una serie de individuos.

Ética en los Profesionales Sanitarios

Durante la preparación académica de un profesional, se procura entregar aquellos conocimientos que les permitirán lograr un buen desempeño una vez insertos en su área laboral. Esta gama de conocimientos les otorgará una adecuada ejecución en ciertos aspectos, y otros se irán perfeccionando a medida que se adquiera experiencia. Si bien, en ciertas profesiones, el conocimiento técnico les permite alcanzar la excelencia profesional, no es el caso de las profesiones sanitarias. Es común escuchar que se requiere vocación para dedicarse al área de la salud. Se debe a que estos profesionales, al tratar con las personas y enfrentarse a asuntos tan delicados relacionados con ellas, más que un problema técnico en sí, enfrentan un problema social, en donde aquellos conocimientos entregados de manera teórica, no son suficientes y se requiere acudir constantemente a la propia moral para solucionarlos.

Por un lado, hay que atender al paciente, preservarlo del daño, evitar la corrupción y la injusticia. Por el otro, hay que establecer una buena colaboración con los miembros de la profesión. (Camps, 2015)

En la actualidad, la ética influye a todas las carreras relacionadas con la salud. Según Camps, es necesario que los profesionales de la salud mantengan su foco en el bienestar de sus pacientes.

Nada es más importante que la moral en este imperativo. Para dicho propósito, se han desarrollado modelos de relación que deben existir entre un profesional de la salud y el paciente. El tema central que establece este modelo, son los valores del paciente, sus preocupaciones y sus preferencias, debido a que estos factores tienen un gran peso en las decisiones clínicas que se realizan constantemente.

La actitud que debe cultivar el médico para que la relación con su paciente sea fructífera, es la de incorporar la perspectiva del paciente por medio de un diálogo intenso, que permita que el profesional de la salud tenga acceso a las vivencias del mismo. (Luna & Salles, 2008) Su misión consiste en diagnosticar y tratar a un paciente. La especie es universal, mientras que el paciente es particular. Los razonamientos propios de la patología y de la clínica son completamente distintos y lo han sido desde los mismos orígenes de la medicina occidental. El conocimiento de la enfermedad propia de un individuo concreto es siempre incierto, ya que depende de la capacidad de análisis de los signos y síntomas de esa realidad, que es siempre muy limitada. (Gracia, 2013)

Según Gracia (2014), debido a esto, en la realidad clínica siempre reina la incertidumbre, la certeza es imposible. De ahí que no pueda ni deba pretenderse que sus decisiones sean “ciertas”, aunque sí “razonables”. Esta razonabilidad consiste siempre en la ponderación cuidadosa de los principales factores que intervienen, a fin de disminuir en lo posible la incertidumbre. Al proceso de ponderación razonable lo llamaron los griegos *boúleusis*, «deliberación» y a la decisión razonable tomada tras prolongada deliberación se la llamó «prudente».

Deliberación y prudencia son las dos condiciones básicas del “razonamiento práctico”, del mismo modo que «demostración» y «certeza» lo son del razonamiento teórico.

Virtudes de las Profesiones Sanitarias

Un análisis adecuado de la relación médico-paciente, necesariamente se debe vincular a lo que el autor denomina la moralidad interna de la medicina. Son los objetivos propios de la medicina los que fundamentan las obligaciones y las virtudes que el médico debe cultivar en su trato con el paciente. (Luna & Salles, 2008)

Según Aristóteles, la virtud “es la excelencia de una cosa”. Por lo tanto, según Camps (2015), alcanzar la excelencia profesional podría ser considerado como una virtud. Debido a esto, delibera cuáles son las virtudes de la práctica sanitaria.

Las virtudes fundamentales en la acción sanitaria son: La benevolencia, el respeto, la sinceridad, el cuidado, la amabilidad y la justicia. (Drane, extraído de Camps, 2015)

El respeto y la sinceridad son dos maneras de tener en cuenta la autonomía del paciente, su libertad de decidir y su derecho de obtener información en cuanto a lo que le ocurre. La justicia es la obligación nuclear de la política sanitaria en el estado de bienestar. Su realización depende del comportamiento de los profesionales sanitarios, en la forma de la no discriminación, pero también del altruismo o la integridad profesional que antepone siempre el interés público o privado. La benevolencia, es la virtud de la compasión, la que permite sentir con el otro, es quizá la mejor disposición para buscar el bien del paciente.

La virtud del cuidado, cuenta entre los valores más potenciados en el ámbito de las virtudes en general, y especialmente en el de las profesiones sanitarias. Históricamente, han sido las mujeres quienes han desempeñado la

función de cuidadoras de niños, ancianos y enfermos. A ello se debe, que nadie se haya interesado por el cuidado como un valor. Pero ya no es así. No sólo el cuidado se ha profesionalizado, sino que se ha convertido en uno de los fines fundamentales de la profesión sanitaria en su totalidad. Uno de los fines de la medicina es precisamente el cuidado de todos sus pacientes, en especial, de aquellos que no tienen curación. (Camps, 2015)

Otros pensadores contemporáneos reconocidos, como Pellegrino y Thomasma y Siegler, añaden otra virtud, la prudencia, que entienden como la síntesis de todas las virtudes. Ser prudente, significa saber aplicar la norma adecuadamente. La excelencia profesional nace de la prudencia, es el atender al caso concreto, desviándose incluso de la norma habitual si el caso lo requiere. Es una decisión personal de un buen profesional.

En la actualidad se requiere una lucha constante para siempre recordar la importancia de cada paciente en particular. Se hace imperativo que el objetivo de las profesiones sanitarias trascienda el simple “diagnosticar y tratar”.

Relación Médico- Paciente

Antes de mencionar cual es la relación que se da entre el médico y el paciente en el contexto clínico, es necesario comprender que es un contexto sumamente influenciado por diversos aspectos como es lo social, económico, cultural, entre otros. Diversos factores son los que favorecen o afectan a la relación que se producirá entre el personal de la salud y el paciente. Laín (1964), considera que todas las posibilidades de relación médica podrían dividirse en dos: la relación objetiva e interpersonal.

Relación Objetiva

Define Laín (1964), la relación objetiva como “aquella en que uno de los dos hombres que la integran, intenta convertir al otro en puro objeto; y a mayor abundamiento, cuando son los dos quienes mutuamente se tratan con tal

intención. Hipotéticamente, el otro queda entonces reducido a ser cosa, realidad exterior carente de libertad personal y de fines propios”.

Se convierte al otro en objeto, debido a la mercantilización de las profesiones sanitarias, se les dedica menos tiempo y atención a cada paciente, el conocimiento se especializa y tecnifica, mayor es la tentación de reducir la excelencia profesional a estar en posesión de los conocimientos necesarios para no fracasar científicamente y obtener recompensa económica. (Camps, 2015) Según Laín (1964): “Así ha venido concibiéndola la patología de Occidente, desde Alcmeón de Crotona hasta nuestro siglo”. El paciente ha de ser para el médico puro objeto de contemplación cognoscitiva y manipulación terapéutica (en definitiva, instrumento de la acción sanadora que el terapeuta ejecuta). (Roger, 2011)

Debido a que la labor del médico consiste muchas veces en el préstamo de un servicio que al ser bien otorgado, se conserva al cliente, el médico puede llegar a mantener una relación ética con el paciente sólo debido a sus intereses personales. Dicha actitud se puede sustentar en base a la racionalidad estratégica o comunicativa que consiste en ponerse en el lugar del otro para usarlo “tomando al paciente como objeto” y generando así de todos modos, una relación sujeto-objeto. (Guerra, 2005)

Relación Interpersonal

Se establece entre dos hombres, cuando se tratan mutuamente como personas. Una relación de este tipo se produce cuando el profesional entiende que el cliente es persona y que tiene dignidad, por lo tanto, no debe ser usado para satisfacer sus propios proyectos.(Guerra, 2005)

Según Laín (1964): “Uno es persona en cuanto ejecuta actos inteligentes, libres y propios. Lo cual equivale a decir que la actividad constitutiva y definidora de la relación interpersonal será la coejecución de los actos en y con que el otro

ejecuta”. Por tanto, la relación interpersonal se dará cuando: “Él y yo, nos consideremos y tratemos como seres a cuya realidad individual pertenecen la vida, la intimidad, la inteligencia, la libertad y la capacidad de apropiación” (Roger, 2011)

Al comprender la importancia del considerar al otro al establecer una relación de tipo sujeto-sujeto, a la vez se comprende lo que enseñó el filósofo Hans George Gadamer: “No sólo el sanitario precisa de conocimientos científicos sólidos, sino, que ha de saber restaurar una armonía, tratar a un ser humano, ayudarle a vivir de otra manera y aconsejarle ”.(Camps, 2015)

El cultivar las virtudes que conlleva la excelencia profesional, permitirá a los profesionales conocer qué es lo que significa el bien para cada paciente, en cada momento de su enfermedad. Es importante señalar que esto no se refiere en ninguno de los casos a decidir lo que es mejor para él. Al paciente no se le puede quitar la facultad de escoger qué es lo que considera “El bien” para sí mismo. Es debido a esto, que uno de los principios básicos que surgen con la bioética, es el principio de la autonomía.

Principio de la autonomía

Al detenernos a pensar en cuanto al sujeto desde el punto de vista filosófico, notamos que piensa, actúa y valora en determinados contextos o circunstancias de una manera particular, la cual configura su modo o estilo de vida. Mirado desde un punto de vista constructivista, para dicho sujeto, la realidad es un concepto al cual no logra acceder por sí mismo y aunque de por sí existe, solamente puede acceder a su imagen mental de la realidad, la cual varía dependiendo de sus propias experiencias, cultura, creencias, valores, ambiente, entre otros factores. Dicha realidad, es la cual llevará al sujeto a pensar, valorar y actuar. (Araya & cols., 2007)

Por lo tanto, es lógico que la manera en se enfrenta un individuo a la vida, sea diferente a la de otros y así mismo, la toma de sus decisiones. Ninguna

manera es mejor que la otra, debido a que son diferentes, sin embargo, lo ideal sería que estuvieran fundadas de acuerdo a las razones que cada uno considere como adecuadas para sí mismo. Por regla general, las decisiones pueden estar fundadas en dos grandes factores:

- El factor externo, conocido como el mundo sensible, el cual nos hace sentir como obligados a actuar, debido a que sus bases están fundadas en dejarnos llevar por “los afectos, los sentimientos y las emociones, que nos ocurren bajo leyes condicionadas empíricamente y que no nos dan ninguna guía en relación a nuestros deberes morales”. (Kant, 1995)
- El factor interno, conocido como el deber moral, la conciencia o la razón, según Conil (2013) es la capacidad de regirse por una ley propia y de tomar decisiones por uno mismo, sin dejarse influenciar por los demás; la capacidad de ser responsable de nuestro comportamiento y de conducir la propia vida, de acuerdo con la conciencia.

Cuando las acciones que se realizan son reguladas exclusivamente por el factor interno, se logra la Autonomía, sin embargo, cuando dichos factores internos son influenciados por los externos se produce la Heteronomía. Kant (2011) señala la importancia de actuar como seres autónomos para llegar a ser libres, según él, “sólo se llega a ser persona en la medida en que se presenta el imperativo categórico de la ley moral. Los hombres no deben darse ya más normas que aquellas que la recta razón prescribe; de esta manera, ninguna persona o institución, ni siquiera el Estado, deben decirle al hombre cómo actuar, lo ideal sería que el fundamento de sus acciones estuviese en él mismo, en su propia razón” (Kant, extraído de Mazo, 2011)

Según Mazo (2011), la autonomía como principio, no es una condición inherente a todos los seres humanos: puede decirse que se es autónomo en la medida en que el uso que se hace de la libertad es coherente con la responsabilidad que se tiene consigo mismo, con los demás y con la sociedad. De tal forma, la autonomía es algo que se alcanza con el paso del tiempo, y se es

autónomo en la medida en que se es capaz de dictar las propias normas, en que no se necesita de instancias reguladoras o sancionatorias para hacer las cosas; la autonomía va íntimamente ligada con el uso adecuado de la libertad y con el sentido de la responsabilidad que se tiene frente a las cosas.

Aunque la autonomía demanda que la toma de nuestras decisiones no sea intervenida por las influencias de otras personas, está muy alejada del principio del individualismo. Si bien, en la autonomía se sigue una regla, un principio, o ley, que es interno a la propia conciencia de la persona, “el paso a la autonomía implica el paso de lo egocéntrico a lo social, el sentido de la cooperación social, y por tanto la comprensión de la regla con un sentido de obligación. Esto se logra cuando la relación social está regulada por el reconocimiento del otro y la inmersión del yo en el mundo social como parte del colectivo”. (Sepúlveda, 2003)

Autonomía en el contexto clínico

El ejercicio de la autonomía en el contexto clínico, se refiere a aquellos supuestos en que el paciente debe tomar una decisión sobre un tratamiento médico que desea o que le es propuesto por algún profesional de la salud. En estos casos, la toma de una decisión permite que la autonomía se transforme en un acto concreto.

Según Mendoza (2010), en el contexto clínico, existen dos tipos de autoridades, la práctica y la teórica. Mientras la autoridad práctica impone deberes normativos, la autoridad teórica impone, en el mejor de los casos, directrices de naturaleza técnica: Cuando la opinión de la autoridad médica entra en conflicto con la decisión autónoma del paciente, la acción puede ser mirada desde dos puntos de vista; “ir en contra de la autoridad o ignorarla”

Debido al conocimiento técnico que posee el profesional, no es fácil ni para el paciente, ni para el personal sanitario, reconocer la toma de decisión de ir en contra de un tratamiento sugerido como un acto autónomo y no catalogarlo como una imprudencia. Sin importar como sea vista la acción, está claro que, si se ejerciese la autonomía en su plenitud, los sujetos serían libres y tendrían plena

soberanía sobre sus propias decisiones, gozando del derecho de controlar su propia vida. Según Gallego (2009), se trata del derecho a la autodeterminación, a escoger un camino propio y que éste sea diferente al de los demás e incluso a tomar decisiones erradas.

El principio de la autonomía se relaciona estrechamente con el principio de la beneficencia. El primero, hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad, caridad, altruismo, amor o humanidad. La beneficencia puede entenderse, de manera más general, como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros (Siurana, 2010). Según Gallego (2009), la beneficencia señala que lo mejor para el paciente es aquello que es determinado por la ciencia médica, considerada como objetiva. En este principio, son secundarias cualquier otra circunstancia o voluntad en juego. Cuando se hace referencia a un punto de vista objetivo de la ciencia médica, no se excluyen necesariamente las opiniones de los médicos cuando éstas estén fundadas en sus creencias o valores. La prioridad entonces es, procurar la salud del paciente y no dañarla de manera innecesaria.

No se puede hacer el bien a otro en contra de su voluntad, aunque sí estamos obligados a no hacerle mal (no maleficencia). Por ejemplo, poner sangre a un testigo de Jehová es un acto negativo de beneficencia, precisamente porque va en contra del propio sistema de valores del individuo, es decir, porque se opone al proyecto de vida, al ideal de perfección que se ha trazado. La beneficencia depende siempre del propio sistema de valores y por ello tiene un carácter subjetivo. (Gracia, 2014)

Cuando se omite la importancia de considerar el principio de la beneficencia en conjunto con el de la autonomía, y se olvida la subjetividad de lo que podría considerarse como el bienestar del paciente, nace el aspecto negativo de la beneficencia, generado por una relación vertical entre el profesional y el paciente, que es conocido como paternalismo. Según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua “paternalismo” es la tendencia a aplicar las formas de

autoridad y protección propias del padre en la familia tradicional a relaciones sociales de otro tipo.

En ese sentido, la práctica médica tradicional presupone una relación médico-paciente en la que la dinámica del proceso se centra en el facultativo, quien por poseer los conocimientos técnicos se atribuye el derecho de hacer lo que sea necesario para mejorar el estado de salud del individuo.(Cañete & cols., 2013) Es el rechazo de los deseos u opciones de una persona, buscando exclusivamente lo que la ciencia considere como su propio beneficio, aún cuando goce de capacidad suficiente para tomar su propia decisión.

Si bien en tiempos pasados la relación médico-paciente estaba basada en el principio paternalista, en la actualidad el principio de la autonomía debiese ponerse en primer lugar, y es por esta razón que se da lugar al llamado consentimiento informado.

Consentimiento Informado

El manual de ética del Colegio de Médicos Americanos (1984) definió el consentimiento informado como “la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de la misma y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos”.

El paciente, por lo tanto, tiene derecho a consentir, pero también a rechazar propuestas de carácter preventivo, diagnóstico o terapéutico que afecten o vengán a afectar la integridad físico-psíquica o social, tras la completa comprensión y aclaración basadas en valores y creencias personales. El profesional debe respetar la opción del paciente y legitimar su acción clínica.

Una vez que el paciente señala su voluntad, existen ciertos controles de consentimiento que deben realizarse. Como, por ejemplo, examinar si el paciente es competente o si está bien informado. Según Galán (2001), es un problema en

la actualidad, que aquellos controles que se realizan para aceptar un consentimiento informado, sean mucho más rigurosos cuando el paciente rechaza un tratamiento, que cuando sigue las indicaciones de su médico.

Otro problema que existe en la práctica de la relación médico-paciente, y el ejercicio de la autonomía, son algunas perversiones en la obtención del consentimiento informado que hacen que no se respete la voluntad del paciente a cabalidad, como por ejemplo:

- Persuasión: no se le da otra posibilidad de elección. El paciente debe conocer las alternativas que dispone y sus consecuencias, para poder decidir, así como las posibles consecuencias de no hacer nada.
- Coacción: se amenaza de manera explícita o implícita al paciente; por ejemplo, planteándole el alta voluntaria si no accede al tratamiento.
- Manipulación: distorsión de la información que se da al paciente, dado de forma sesgada o incompleta. Esta manipulación podría llevar al paciente a una decisión que de otro modo no hubiera tomado.

(Lugones & cols., 2005)

En el contexto chileno, existen leyes para evitar el desplazamiento de la voluntad del paciente y respetar dicho derecho a consentir. El artículo 14 de la ley 20.584 del Gobierno de Chile, regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Permite comprender de mejor manera la aplicación del principio de la autonomía en los consentimientos informados en la realidad chilena:

Párrafo 6. De la autonomía de las personas en su atención de salud

1. Del consentimiento informado; Artículo 14.-"Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16. Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e

informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible.

Según éste artículo, el consentimiento se debe prestar de manera verbal. Sin embargo, debe constar por escrito en la ficha clínica en los siguientes casos: intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, en casos de procedimientos que impliquen un riesgo relevante y conocido para la salud del individuo. Junto con ello, la ley presume que el paciente ha recibido la información pertinente cuando su firma conste en el documento que explique el procedimiento a que va a someterse.

2. Del estado de salud terminal y la voluntad manifestada previamente. Artículo 16.- La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte. Para el correcto ejercicio del derecho establecido en el inciso primero, los profesionales tratantes están obligados a proporcionar información completa y comprensible. Artículo 18.- En el caso de que la persona, en virtud de los artículos anteriores, expresare su voluntad de no ser tratada, quisiere interrumpir el tratamiento o se negare a cumplir las prescripciones médicas, podrá solicitar el alta voluntaria.

En dichos casos, en los cuales el paciente posee una enfermedad neurodegenerativa, se complica la elección del tratamiento a seguir en el futuro, debido a que el estado de conciencia del mismo paciente también se va degenerando y en el momento en que debiese enfrentarse a estas decisiones complejas, no se ve facultado para hacerlo. Es por esta razón que nacen las voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Las voluntades anticipadas o instrucciones previas

Las voluntades anticipadas, instrucciones previas o el también llamado “testamento vital” se han incorporado, en Estados Unidos y algunas legislaciones europeas. No es algo habitual en los hospitales chilenos, sino más bien muy excepcional, encontrar un paciente con un documento de voluntades anticipadas. Sí es habitual que exista un largo proceso de relación médico-paciente donde el médico proporciona información clínica relevante y el paciente expresa también sus deseos, temores o sugerencias para cuando la situación pueda ser más crítica en el futuro. (León-Correa, 2008)

Gallego (2009) señala que las voluntades anticipadas son una expresión de los deseos de un sujeto respecto a cómo quiere ser tratado médicamente en caso de que, en un momento posterior, no tenga capacidad para tomar sus propias decisiones. Son, por lo tanto, una importante expresión de la autonomía.

Es claro que a medida que más información el paciente recibe en cuanto a su enfermedad, más posibilidades tiene él de tomar decisiones respecto a ella. La importancia de explicar los beneficios e inconvenientes de los tratamientos a seguir, además del posible progreso de la enfermedad, son de suma importancia para la realización de las voluntades anticipadas. Dicha información influirá en gran medida en las decisiones que tome el paciente, las cuales determinarán de qué manera los pacientes pasarán la última etapa de su vida. Si bien, están en su derecho de escoger confiar y seguir las indicaciones de su médico, en algunos casos, la única opción de tomar su propia decisión es arriesgándose en cuanto al futuro de su enfermedad y declararla mientras aún estén en su sano juicio.

Galán (2001), menciona que las voluntades anticipadas son una de las dos directrices previas al rechazo de un tratamiento en enfermedad terminal. La segunda directriz, son los poderes legales de representación a terceras personas, en que se designa a una persona para que tome las decisiones médicas llegada tal situación. Estas directrices médicas deben incorporarse a la historia clínica del paciente, debiendo actualizarse periódicamente, de manera que las alternativas tomadas por el paciente sean contemporáneas con el progreso de tratamiento

Además del respeto del principio de la autonomía, existen importantes beneficios del otorgamiento de las llamadas voluntades anticipadas o instrucciones previas (Sánchez-González, 2005), Algunos de ellos:

- 1) Las voluntades anticipadas contribuyen a disminuir el temor de los pacientes a que se produzcan situaciones indeseadas, mejoran la relación médico paciente, proporcionan al médico una garantía frente a quejas o denuncias futuras.
- 2) Pueden suponer un gran alivio para la familia del paciente, disminuyendo su inseguridad o su sentimiento de culpabilidad por no hacer todo lo posible por su pariente, al tener la seguridad de que lo que se está haciendo, es lo que él hubiera querido que se hiciera.

Así mismo surgen ciertos inconvenientes que hacen que la toma de decisiones en una etapa previa de la enfermedad, no sea tan sencilla, tales como:

- Cuando se entregan las voluntades anticipadas, es un momento en que la enfermedad es algo futuro y, por lo tanto, desconocido. Es muy difícil poder dar instrucciones precisas, por lo que se vuelven genéricas, como por ejemplo: “Que no se me someta a tratamiento y sufrimiento innecesarios”.
- Generalmente se desconocen las técnicas terapéuticas que, en el momento de su aplicación pudieran existir. Junto a la indefinición futura de la enfermedad las técnicas y procedimientos, se suma el desconocimiento de la situación en la que el paciente se encontrará al momento de su aplicación.

No es fácil enfrentarse a éstas decisiones, aunque es necesario para respetar la autonomía del paciente, porque si bien, no se puede revertir una muerte inminente, sí se puede decidir cómo pasar el último período de vida. Es importante considerar que además de las nombradas anteriormente, múltiples incertidumbres y desafíos surgen en este proceso. A ello, se le suma la negación constante a la que se enfrenta nuestra sociedad ante el hecho de la muerte. La

esperanza de sanar, incluso en aquellos casos de extrema dificultad, es algo que no sólo se genera en el paciente, sino que también en su familia, y muchas veces en los mismos profesionales sanitarios. La manera en que cada uno se enfrenta a la muerte influye en gran medida en las acciones que posteriormente se llevarán a cabo.

El Final de la Vida

La muerte es un concepto polisémico y por lo tanto susceptible de ser abordado desde diferentes interpretaciones. Ésta como hecho esencial en el transcurso vital del hombre, ha recibido a través de la historia múltiples interpretaciones, las que expresan el sentir mayoritario en cuanto al significado de la misma, ya sea en relación a la persona individual o a su significación en el contexto social. (Aries, 1982)

La finitud del hacer de todo proyecto, cualquier sea su intención, sin importar el contenido material de dicho proyecto, sino su condición de posibilidad quebrado por la muerte. (Gracia, 1998).

A pesar de su expresión individual, descansa en una concepción interpretativa de la vida, y por lo tanto, la definición es fundamentalmente cultural. (Ferrater, 1947). De esto se puede plantear que cada individuo, aunque pertenezca al mismo medio cultural que sustenta el concepto y definición de muerte, presenta frente a ella una expectación muy diferente, expectación o espera imaginativa del hecho, la cual habitualmente retratará la sumatoria cultural y personal, la que muchas veces es expresada de forma muy diferente. (Escribar, Pérez & Villarroel, 2012)

A continuación se analizará una de las tantas interpretaciones a lo largo de la historia de Occidente, estudiada por Aries (1982), donde se analizan las ideas más significativas relacionadas a la muerte, a lo largo del transcurso de la historia.

Las etapas de la muerte en el transcurso de la historia son: muerte domesticada, muerte Individual y muerte del otro (Aries, 1982)

El entorno del moribundo tiene tendencia a protegerlo y a esconder la gravedad de su estado, el moribundo debe saber, pero los parientes no disponen del coraje ni de la crueldad de decir ellos mismos la verdad, ésta empieza a ser un problema, esto por la motivación de proteger al enfermo, de hacerse cargo de su agonía. Luego cambia con el fin de evitar no al moribundo, si no, a la sociedad, al entorno mismo, por lo que, sentir pena no inspira piedad sino repugnancia, es signo de desequilibrio mental. En el círculo familiar, se vacila aún a la hora de ceder al llanto, por miedo de impresionar. Sólo se tiene derecho al llanto si nadie lo ve ni lo oye, un duelo solitario es el único recurso. (Aries, 1982)

La sociedad, de una u otra manera, empieza a ocultar al enfermo el hecho de su propia muerte y a darle una importancia mínima en el escenario social. La muerte aparece como un hecho en cierto sentido prohibido y al cual debe uno adaptarse con la máxima privacidad. El lugar de la muerte se desplaza del domicilio al hospital. La muerte se medicaliza, significando esto que su concepción se tecnifica al ámbito de lo médico y hospitalario. Los signos de dolor quedan reducidos al mínimo y en privacidad. La incineración va a reemplazar a la sepultura. (Aries, 1982)

De forma paralela a lo expresado, desde un punto de vista filosófico, la concepción de la muerte como la pérdida de algo, fundamentalmente del alma, es también controvertida en la sociedad actual. El pensamiento materialista exige que la muerte sea la condición última de la existencia humana, quedando ésta reducida exclusivamente a elemento inorgánico y “condenada” a participar nuevamente en los múltiples procesos asociativos cósmicos. (Escribar, Pérez & Villarroel, 2012)

En nuestro mundo contemporáneo caracterizado por la globalización, la Bioética ha enfrentado el sentir y pensar de las sociedades pluralistas fomentando y educando al respeto por la diferencia, representado en este caso, por la

interpretación de la muerte y los rituales con que la acompañan las distintas creencias que conviven estrechamente. (Escribar, Pérez & Villarroel, 2012)

De forma de hacer una comparación de lo filosófico entre lo médico, con respecto a la muerte, se hablará de los escritos la Psiquiatra Kübler–Ross, teniendo en cuenta el punto de vista científico sobre las etapas que le preceden.

El Acontecer de la Muerte

Según Kübler–Ross (1969) en su libro “Sobre la Muerte y los Moribundos”, ha descrito la presencia de etapas que aparecen en el transcurso del proceso de la muerte, las que en un gran porcentaje de pacientes permiten ser claramente diferenciadas y en el resto se mezclan o se superponen, con predominio de alguna de ellas.

- 1) Negación y aislamiento: donde el paciente reacciona con total negación del hecho y aislamiento de las personas de las cuales supone que le entregarán seguridad acerca de la veracidad de este hecho.
- 2) Aparición de ira: resentimiento y envidia en relación con el mundo no afectado con su realidad de moribundo.
- 3) Se intenta una especie de pacto u alianza con su médico o personas que lo asisten.
- 4) Depresión, caracteriza esta etapa, marcando el riesgo de aparición de un importante deterioro en la condición clínica del paciente, e incluso la potencialidad, si sus condiciones físicas lo permiten, de un suicidio.
- 5) Aceptación de la muerte, no como resignación obligada y dolorosa, sino como una relación frente a un hecho que comparte la realidad y la importancia de la vida, aprovechada como las últimas posibilidades de acción personal.

En el tiempo previo, siempre variable, del acontecer de la muerte, debe predominar los que se encuentran ligados con el paciente, a través de vínculos de cualquier naturaleza, la Beneficencia expresada en comprensión, cercanía,

acogida contención emocional, impidiendo la aparición de la etapa depresiva y estableciendo, una comunicación real y espontánea a la altura intelectual y emocional requerida por el paciente, procurando que en sus últimos actos se realicen sus ideales de vida. (Aries, 1982)

Es necesario analizar el rol del médico que representa el saber especializado con respecto a la muerte. En su actitud debe manifestarse con la máxima expresión la Beneficencia, implicando la correcta excelencia del saber y asumir que la muerte no es un fracaso dentro de la escalada del éxito profesional, sino una parte de la misma profesión, cuya correcta actitud lo convertirá en el que reconozca la dignidad del acto de morir aplicando la acogida y el cuidado en vez de la activa curación de la enfermedad causal del desenlace, incluso su tarea no termina con el cese de la terapia curativa, sino que a él le corresponde el diagnóstico de la muerte y la comunicación de ésta a los acompañantes. “La medicina cura poco, ayuda a veces, pero debe acompañar siempre”. (Escríbar, Pérez & Villarroel, 2012)

Existe una población expuesta de forma sensible a lo descrito anteriormente, compuesta por los adultos mayores. Esto debido no sólo por la calidad de vida que puedan llevar, sino también por la cantidad y tipo de patologías que conllevan de base, sumado a cambios anatomofisiológicos de la pertenecientes a la edad. A continuación, se describe el gran aumento de población que existe de las personas adultas mayores en Chile, sus patologías más comunes, las cuales muchas veces producen que estas personas pierdan su independencia, a la vez su autonomía y finalmente desencadenan en la muerte.

Población de adultos mayores en Chile

Durante las últimas décadas, la población de adultos mayores se ha visto incrementada tanto a nivel mundial, como específicamente en nuestro país Chile. Según la Encuesta Casen Adulto Mayor 2013, realizada por el Servicio Nacional

del Adulto Mayor (SENAMA), la población de adultos mayores es de un 16,7%, lo que representa un incremento evidente con respecto a la última cifra registrada en el año 2011, la cual era de un 9,3%. De este porcentaje el 57% son mujeres y el 42,7% representa a los hombres. Con respecto al panorama regional, la Región de Valparaíso tiene un índice de envejecimiento de un 87,7%.

Considerando estos datos, es que a demás debemos tener en cuenta las causantes de pérdidas de años de vida saludables dentro de los adultos mayores, donde según el Ministerio de Salud (MINSAL, 2007) se encuentran en primer lugar las cataratas, luego las Enfermedades Isquémicas del Corazón y en tercer lugar el Alzheimer y Parkinson las cuales caen en el grupo de patologías neurodegenerativa y además otras demencias como la Demencia Vasculosa posterior a una Accidente Cerebro Vasculoso (ACV).

Para llevar a cabo nuestro estudio, nos enfocaremos en las enfermedades neurodegenerativas y el ACV. La literatura describe un sinfín de consecuencias que conllevan las patologías neurodegenerativas; el autor Jordi Peña Casanova (2007), en su libro Neurología de la Conducta y Neuropsicología, relata que mediante avanza la enfermedad se van produciendo diversos cambios en distintas áreas ya sea, en lo motor, cognitivo, y alimenticio. Esta última área se ve afectada principalmente en los estadios más avanzados de las patologías neurodegenerativas, y su importancia es sustancial ya que su disfunción afecta considerablemente a la calidad de vida del enfermo. Para lograr una mayor comprensión de cómo este tipo de alteración afecta a las enfermedades neurodegenerativas y a quienes padecen accidentes cerebrovasculares se describirá como debiese ser el proceso alimenticio normal en conjunto con la deglución y las características de las alteraciones que se producen en ella, conocidas como disfagia, y posteriormente se procederá a describir más en detalle las principales enfermedades neurodegenerativas y las alteraciones deglutorias que se generan en cada una de ellas.

Deglución

Fisiología de la deglución

La deglución corresponde al acto de tragar alimentos sólidos, semisólidos y líquidos, con el fin de transportarlos de manera segura desde la cavidad oral hasta el estómago.

Es un proceso neuromuscular complejo en el que intervienen más de 50 músculos que requieren una coordinación muy precisa (Greenwood, Ce. Et al, 2005). Según Logemann (1998), Se produce una contracción y relajación de los músculos de la boca, lengua, laringe, faringe y esófago de manera bilateral. Dicha acción permitirá que un sujeto normal degluta promedio 580 veces por día.

Para lograr la realización de todo el proceso deglutorio, existe un control de base neural, el cual se compone de cuatro niveles: fibras sensoriales aferentes (pares craneales V, VII, IX y X), fibras motoras eferentes (pares craneales V, VII, IX, X y XII), núcleos de los pares craneales a nivel de tronco cerebral y por último el impulso neural modificado desde el puente, el sistema límbico-hipotalámico, el cerebelo y la corteza prefrontal. (Reyes, Aristizábal& Leal, 2006).

Según Martín Harris (2006), La musculatura que participa en la deglución y en la respiración están íntimamente relacionadas entre sí, y su control neural está finamente coordinado. Varios músculos y estructuras poseen un rol dual en la deglución y en la respiración. En términos generales, los centros neurales que participan en el control de ambos procesos están alojados en la porción dorsomedial y ventrolateral del bulbo raquídeo. Las estructuras corticales también juegan un rol facilitador y modulador en la coordinación de la respiración y de la deglución.

Fases de la Deglución

En 1983, Leopold y Kagel lograron diferenciar cinco fases en el proceso de la deglución normal. Corresponden a la fase anticipatoria, preparatoria oral, oral, Faríngea y esofágica.

1. Fase anticipatoria: Incluye los Factores Ambientales y los comportamientos alimenticios que ocurren antes que el alimento ingrese a la cavidad oral; Los factores que preceden a la ingestión que pueden impactar en la deglución (Griffin et al., 2009). De acuerdo a Leopold y Kagel, al presentarse el alimento, la vista y el olfato estimulan la salivación y activan los pares craneales involucrados en la deglución. Así mismo, existen factores que varían de acuerdo a las experiencias gustativas adquiridas durante el transcurso de la vida que también interfieren. Esta fase influye en la regulación de la cantidad de la ingesta y la duración de las fases voluntarias de la deglución.
2. Fase Preparatoria Oral: Comienza cuando el alimento es introducido a la cavidad oral. Se produce un selle labial que impide que los líquidos o sólidos escapen de ella. El alimento es masticado y mezclado con la saliva

para formar un bolo alimentario cohesivo (Logemann, 1994). Según Leopold y Kagel dicha acción es regulada por aferentes sensoriales complejos como el gusto, tacto, temperatura y la propiocepción. La duración de esta etapa es variable, ya que depende de la facilidad del sujeto para masticar, de la eficiencia motora y del deseo más o menos intenso de saborear el alimento. (Murray, 2006)

3. Fase Oral: Una vez formado el bolo alimenticio en la etapa preparatoria oral, se empieza a movilizar dentro de la cavidad oral. Logemann (1998) señala que el bolo alimenticio se desplaza hacia el istmo de las fauces, se adosan los labios y se contrae la musculatura de la cavidad bucal. La lengua realiza un movimiento voluntario para formar una cavidad central presionando el paladar duro con su parte anterior y luego presionando la porción media, vertiendo el bolo alimenticio hacia posterior (Love & Webb, 2001).
4. Fase Faríngea: Se inicia cuando se dispara el reflejo deglutorio. Desde ese momento, no se puede llevar un control voluntario sobre la deglución, es por esto que esta fase se conoce como automática refleja. Al tocar el alimento los pilares anteriores del istmo de las fauces, se desencadena el reflejo deglutorio. Este involucra la acción de una gran cantidad de músculos, los cuales son mediados por los nervios glosofaríngeo y vago. (Steele & Miller, 2010).
5. Fase Esofágica: Comprende tránsito del alimento desde el esfínter cricofaríngeo hasta la unión gastroesofágica. Para permitir el paso del bolo alimenticio, el esfínter esofágico superior se relaja y las contracciones peristálticas de los constrictores faríngeos posteriores empujan el bolo hacia el esófago. La diferencia que se produce entre la presión positiva del esófago cervical y la presión intratorácica negativa, aspira el bolo hacia el esófago torácico. Por sí solas, las contracciones peristálticas no generan suficiente fuerza para abrir el esfínter esofágico inferior (EEI). Después de la deglución faríngea el EEI se relaja por mediación del nervio vago; ésta relajación dura entre 4 a 6 segundos. Se necesita esta relajación perfectamente sincronizada, para poder transportar de forma adecuada el bolo alimenticio desde el esófago hasta el estómago. (Beauchamp, Evers, Mattox, 2013)

Disfagia

Se entiende como disfagia *“...a la dificultad en el proceso normal del acto de comer que va desde la cavidad oral, pasando por la faringe, laringe y esófago*

hasta llegar al estómago” (González & Bevilacqua, 2009), en otras palabras la disfagia es una alteración de la deglución en cualquiera de sus fases, esta tiene una mayor prevalencia en los adultos mayores, además repercute de forma negativa en la calidad de vida de los pacientes que la cursan, en casos más graves puede causar deshidratación, pérdida de peso y desnutrición, así como complicaciones pulmonares por aspiración, e incluso la muerte.

Clasificación topográfica de la Disfagia

La revista médica de la Clínica Las Condes en su artículo Evaluación y Manejo integral de la disfagia Orofaringea (Nazar, Ortega & Fuentealba, 2009) habla de la primera clasificación a nivel topográfico de la disfagia, en donde se encuentra la disfagia orofaríngea y la esofágica.

1) Disfagia orofaríngea

Se caracteriza principalmente por aumento o disminución en la salivación, lentitud en el desencadenamiento del reflejo de deglución, regurgitación nasal, degluciones múltiples, tos, mal formación del bolo, presencia de restos alimenticios en la cavidad oral después de deglutir, poca tolerancia a algunas texturas o temperaturas.

2) Disfagia esofágica

Se caracteriza por presentar sensación de obstrucción retroesternal o epigástrica, dolor torácico, regurgitación tardía y puede asociarse a otros síntomas reumatológicos, además de la posibilidad existente de que la persona sufra aspiraciones y/o penetraciones, las cuales pueden causar una neumonía y como fue mencionado anteriormente si existen mayores complicaciones a nivel respiratorio puede causar la muerte.

Clasificación de la disfagia según fisiopatología

La descripción de esta clasificación es posterior y se basa principalmente en la fisiopatología. Según Ruíz (2001) se puede producir:

- 1) Disfagia funcional (motora): Cuando aparece una obstrucción de tipo funcional por alteración del peristaltismo o de la inhibición deglutoria. Es variable y se puede presentar en sólidos y/o líquidos, además la persona se puede volver hipersensible a las temperaturas frías o calientes de los alimentos.

- 2) Disfagia mecánica: Debida a la existencia de una alteración anatómica, de manera que se produce una obstrucción mecánica, bien por la presencia de un bolo alimenticio, por estenosis esofágica o por compresión extrínseca de la luz esofágica. Es persistente y más notoria en los sólidos generalmente con presencia de regurgitación.

Evaluación de la disfagia

A partir de la sospecha de alguna alteración o procedimiento de pesquisa de la deglución debemos tener en consideración dos tipos de evaluaciones. Las principales apreciaciones se pueden realizar en base a un examen clínico y a un examen instrumental, los cuales tienen el propósito de determinar la presencia de disfagia, el mecanismo de la alteración, el grado de compromiso, los riesgos para el paciente, el manejo terapéutico y su evolución. (Logemann, 1998)

El examen clínico consiste en: recopilación de antecedentes, observación de estado cognitivo y vías de alimentación, examen oral con su respectiva evaluación anatómica y examen del proceso de la deglución en todas sus fases. (Bleekx, 1994)

Por otro aspecto el examen instrumental es realizado principalmente a través de la videofluoroscopia (VFC) o la fibroendoscopia para la evaluación de la deglución (FEES). (Logemann, 1993). Estas evaluaciones permiten recabar información acerca de la presencia de derrame posterior prematuro el cual se efectúa antes del reflejo deglutorio, retención hipofaríngea, déficit cricofaríngeo, presencia de falsas vías por regurgitación faringonasal, penetración laríngea recurrente, aspiración alta o baja de alimentos siendo esta con un buen o mal barrido en conjunto a aspiración silente, motilidad esofágica y presencia de ERGE. (Bacco & cols ,2013)

Dentro de la apreciación de la VFC se destaca que es mencionada como el "gold standard" gracias a esta determinar logra la valoración de la presencia de falsas vías en el proceso de la alimentación. (Bacco & cols ,2013). Este método vincula sus ventajas en considerar estudio a tiempo real de todo el acto de deglución incluyendo así las evaluaciones de cada una de las fases y una mejor detección de la aspiración.

Logemann describió el procedimiento de este examen en dos planos uno lateral y otro anteroposterior. El primero se basa en que el sujeto debe mantener una posición la cual debe que permitir la observación de las estructuras de la cavidad orofaríngea en consideración a la administración de los alimentos que

presentan en diferentes consistencias y cantidades. En cambio, el plano anteroposterior permite visualizar la simetría de residuos dentro de la cavidad oral y faríngea. (González & Araya, 2000)

También se incluye la evaluación FEES-ST que se involucra con realizar una estimulación específica para determinar el umbral sensitivo laringofaríngeo. (Bacco & cols,2013).

Sus ventajas se vinculan a ser un examen portátil, de fácil ejecución, útil en personas no cooperadoras, repetible con mayor frecuencia, logra evaluar mejor la presencia de secreciones, detecta mejor la penetración y estancamiento, reduce los costos de implementación, entrega más detalles anatómicos a través de una visión tridimensional y no se requiere la exposición a radiación. Por el contrario, no sería beneficioso al considerar que es un método no portátil, requiere un medio ambiente modificado, ejecución más compleja, exposición a la radiación, dificultad en la aplicación de pacientes no cooperadores e inestables, no se observa la fatiga, estudia sólo el componente motor de la deglución, sólo se obtiene una visión bidimensional y no entrega mayor apreciación de la presencia de secreciones. En oposición a lo mencionado, sus desventajas se basan en que este método solo estudia la fase faríngea y entrega pobre o ninguna información de las fases oral y esofágica. (Bacco & cols,2013).

Posteriormente confirmado el diagnóstico es que se aplica el tratamiento donde su objetivo principal es restablecer la alimentación por vía oral, si las condiciones del paciente lo permiten en relación a las secuelas neurológicas. (González & Araya, 2000).

Al confirmar la presencia de disfagia, para su posterior tratamiento se debe tener en cuenta todas las variables que podrían modificar el tratamiento de un paciente, como por ejemplo, como ya se dijo anteriormente las condiciones del paciente, pero también la severidad de la disfagia, las posibilidades de rehabilitación que tenga el paciente, el entorno en donde se encuentra, y la evolución que tenga la patología de base causante de la disfagia. En cuanto a su tratamiento existen diversas técnicas que se pueden aplicar para darle más seguridad al paciente al momento de alimentarse, y así fomentar los aspectos que se mantengan indemnes. Cabe recordar que todas las patologías que se han nombrado anteriormente son degenerativas, por lo que con el pasar del tiempo avanzaran en su gravedad y su incidencia en la deglución será mayor.

A continuación, se describirán algunas de estas técnicas para lograr una alimentación segura, que se conocen por el nombre de técnicas facilitadoras.

Técnicas facilitadoras

Manejo compensatorio: Se encuentra bajo el control del clínico, requiere menor colaboración del paciente, pudiendo ser implementada en sujetos con compromiso cognitivo. Este manejo corresponde a técnicas que afectan los síntomas del trastorno de la deglución sin necesariamente cambiar la fisiología de la deglución. (Logemann, 1994). Se consideran:

- Cambios en el volumen del bolo: Los volúmenes de alimento hacen variar el proceso de la deglución, por lo tanto, la fisiología de la deglución en pacientes con accidente cerebro vascular puede mejorar si se adecua el volumen del alimento. Algunos sujetos exhiben dificultad para controlar volúmenes reducidos como saliva (1 a 3 ml) o grandes volúmenes. Se debe administrar una variedad de volúmenes durante la videofluoroscopia, para así determinar el más adecuado para cada paciente (Logemann, 1994).
- Cambios en la viscosidad del alimento: Algunas viscosidades facilitan la deglución a algunos pacientes con disfagia. Un paciente con un retardo en el comienzo del reflejo faríngeo, comúnmente exhibe mayor dificultad en los líquidos que en papillas, lo que se evidencia por la tos. Esto es debido a que los líquidos se mueven más rápidamente y se esparcen dentro de la cavidad faríngea y potencialmente dentro de la desprotegida vía aérea durante el retardo faríngeo. En cambio los alimentos espesos se desplazan lentamente y frecuentemente permanecen en la vallécula durante el retardo faríngeo, sin entrar a la vía aérea. (González & Araya, 2000).
- Cambios en el procedimiento de la alimentación: Se puede incrementar la eficiencia o la seguridad en la entrada oral, para esto, el paciente debe alimentarse sin distractores, con una persona que supervise. A la vez se le pide al paciente que realice degluciones en seco, luego de tragar el alimento, para evitar que los residuos por efectos de gravedad, escurran y se introduzcan en la vía aérea. (Logemann, 1993 -1994).

A la vez encontramos las Estrategias Terapéuticas: Diseñadas para cambiar la fisiología de la deglución, requieren mayor colaboración del paciente, siendo necesario la indemnidad cognitiva del paciente (Langmore & Miller, 1994).

- Maniobras deglutorias: encontramos, Deglución supraglótica, deglución Super supra glótica, maniobra de Mendelsohn, deglución con esfuerzo. (González & Araya, 2000).

En el instante en donde las maniobras y otras técnicas descritas anteriormente ya no son suficientes para optimizar el proceso de alimentación de los pacientes y realizar este mismo de forma segura, se plantea la posibilidad de instaurar vías de alimentación alternativas. Esta decisión se vuelve muy relevante, ya que son muchos los factores que se deben tener en cuenta, existen guías clínicas con ciertos criterios que se deben considerar para la instauración de estas, teniendo en cuenta lo que sea más beneficioso para el adulto mayor.

A continuación, daremos a conocer los tipos de vías de alimentación alternativas que existen, sus características y la utilización de estas, además de los criterios que se deben tener en cuenta para la utilización de las vías.

Vías de alimentación alternativas

En caso de requerir una vía de alimentación diferente a la oral, existen dos tipos a considerar; las vías enterales y las vías paraenterales. El objetivo de ambas está centrado en mantener o mejorar la función multisistémica, disminuir la morbimortalidad, la evolución clínica, reducir el periodo de hospitalización y prevenir desnutrición proteico – calórica (Curiel, 2006)

Previamente a la elección de tipo de sonda, se deben considerar los materiales a utilizar en cuanto a: composición, longitud, calibre, tipo de conexiones, características del extremo proximal y distal, existencia de marcas de posicionamiento, lubricación, coste, facilidad en su colocación y seguridad. (Gómez & cols., 1997) La vía de alimentación enteral es la nutrición realizada mediante el uso de un tubo o sonda especializada en el tracto gastrointestinal. Su elección será en base al estado funcional y anatómico del tracto gastrointestinal, al estado de consciencia, la duración de la intervención, la posibilidad técnica del abordaje y la posibilidad de presentarse complicaciones como broncoaspiraciones. (Marino, 2008) Dentro de ellas, las vías de administración alimenticia, se subdividen en dos grupos, técnicas no invasivas y técnicas invasivas o quirúrgicas. En el primer caso, se encuentra la sonda nasogástrica, sonda nasoyeyunal – nasoduodenal y sonda nasogástrica – yeyunal. Por otro lado, las técnicas invasivas o quirúrgicas son aquellas que requieren procedimientos de acceso percutáneo o quirúrgico en las diferentes distancias del tracto digestivo, como la faringostomía, esofagostomía, gastrostomía y yeyunostomía. (Botello, 2010)

Sin embargo, existen diversas complicaciones en la instauración de una vía de alimentación alternativa, las cuales se dividen en cuatro grupos principales:

1. Mecánicas; dadas por obstrucción o desplazamiento de la sonda
2. Gastrointestinales; como regurgitación o vómitos, diarrea o estreñimiento y distensión abdominal
3. Metabólicas; principalmente alteraciones hidrolíticas, hiperglicemia y el síndrome de realimentación
4. Infecciosas y pulmonares; neumonías aspirativas.

Sonda Nasogástrica

Consiste en el aporte de agua o nutrientes por vía digestiva, se accede por la fosa nasal quedando situado el extremo distal en el estómago, localizándose en intestino delgado. Debe emplearse en pacientes con alteración en la deglución en fase aguda de recuperación, y que no pueden alcanzar sus necesidades nutricionales por vía oral. Su uso se recomienda cuando se prevé que la necesidad de aporte por esta vía no va a tener más de cuatro a seis semanas de duración y no hay presencia de reflujo gastroesofágico.

Debe ser instalada por una enfermera, incluso en el domicilio. Esta sonda permite el paso de alimento sintético o preparado en casa. Se recomienda cambiar las sondas corrientes cada 15 días. (MINSAL, 2009)

Complicaciones

Según Baskin (2006) Las principales complicaciones de las sondas nasogástricas son

- Movilización de la sonda
- Erosiones nasales
- Necrosis del ala de la nariz
- Hematomas
- Ulceraciones
- Abscesos
- Necrosis del Tabique Nasal
- Otitis media producto de la irritación de la nasofaringe
- Fístula Traqueoesofágica

La tasa de inserción de sondas nasogástricas en la tráquea y árboles bronquiales varía entre 0,3 y 15%. Si la penetración de la vía aérea y la introducción de alimento ocurren sin reconocerse pueden conducir a una

neumonitis y ser fatal. Por otra parte la penetración en la vía aérea puede causar neumotórax.

Gastrostomía Endoscópica Percutánea

La GEP fue introducida en la práctica clínica en 1980 por Gauderer y Ponsky como alternativa a la gastrostomía quirúrgica. Se usa fundamentalmente para administración alimenticia a pacientes con disfagia, de los cuales se suponga puedan tener una adecuada esperanza de vida, pues presenta bajas complicaciones, pudiendo realizarse en la mayoría de los casos sin anestesia general. (López & Moreira, 2010)

Según López y Moreira la principal indicación para la colocación de una sonda de GEP es poder alimentar a pacientes que presentan dificultad para tragar por problemas mecánicos o neurológicos, y que van a precisar una alimentación por sonda por tiempo prolongado. Aunque en estos casos, lo habitual es la colocación de una sonda a través de la nariz (sonda nasogástrica o SNG), la GEP presenta una serie de ventajas. En primer lugar, al dejar la faringe libre, habrá menos complicaciones locales por el roce de una sonda. Por otro lado, al estar en el vientre del paciente y tapada por la ropa, afecta menos desde el punto de vista psicológico al paciente que una SNG, pudiendo mejorarle la calidad de vida. La gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) es una buena alternativa a la SNG por su sencillez, utilidad, seguridad, rapidez, bajo coste, fácil cuidado y posibilidad de mantenimiento durante largos periodos de tiempo.

Complicaciones

Ocurren en un rango del 8 al 30%, clasificándose como un método seguro para los accidentes seleccionados. Complicaciones serias que requieran tratamiento aparecen en el 1-4% de los casos, requiriendo tratamiento quirúrgico el 0,5% de ellos. La mortalidad global es menor al 1%.

Complicaciones mayores

- Neumonía por aspiración
- Fascitis Necrotizante
- Peritonitis aguda
- Fístula Gastrocolocutánea
- Hemorragia Digestiva Peritoneal
- Metástasis en orificio de Gastrostomía

Complicaciones menores

- Infección de los bordes del estoma o del trayecto
- Fuga del contenido Gástrico

(Oliveira, 2007)

Las alteraciones de la deglución son muy frecuentes, y se presentan en una serie de enfermedades. La manera en la que se manifiestan depende de cada alteración, pero también de cada individuo. Es muy probable que con el paso de los años y el desgaste orgánico del cuerpo se produzca algún tipo de disfagia. Sin embargo, su manifestación es mucho más frecuente en aquellos casos de adultos mayores que se enfrentan a una enfermedad neurodegenerativa o han padecido un ACV.

Enfermedades neurodegenerativas

El término degenerativo se aplica a las enfermedades del sistema nervioso que cursan con alteraciones de las células neuronales. Estos padecimientos son de instalación gradual, generalmente simétricos e implacablemente progresivos. De acuerdo con el grupo neuronal involucrado serán las manifestaciones clínicas que se presenten. Las enfermedades degenerativas del sistema nervioso se manifiestan por diversos síndromes y en algunos de ellos, el síntoma predominante es la demencia.

- Epidemiología

Según los estudios realizados por el MINSAL (2007) las patologías neurodegenerativas con mayor prevalencia en nuestro país son Parkinson, Alzheimer y Demencias. Estas patologías se encuentran en el tercer lugar dentro de las causantes de muerte en adultos mayores. Por lo que en estas nos basaremos principalmente para nuestro estudio.

- Clasificación

No existe una clasificación exacta en base a estas patologías por lo que la única clasificación que existe al respecto es según la topografía lesionar y/o la sintomatología. La zona del sistema nervioso central donde se pierden las neuronas puede ser la corteza cerebral, ganglios basales, troncoencéfalo, cerebelo, o médula espinal. (Antigüedad, 2004)

La literatura describe un sinfín de consecuencias que conllevan las patologías neurodegenerativas; el autor Jordi Peña Casanova (2007), en su libro Neurología de la Conducta y Neuropsicología, relata que mediante avanza la enfermedad se van produciendo diversos cambios en distintas áreas ya sea, en lo motor, cognitivo, y alimenticio. Esta última área se ve afectada principalmente en los estadios más avanzados de las patologías neurodegenerativas, y su importancia es sustancial ya que su disfunción afecta considerablemente a la calidad de vida del enfermo. Para lograr una mayor comprensión de cómo esta alteración afecta a las enfermedades neurodegenerativas y a quienes padecen accidentes cerebrovasculares se describirá como debiese ser el proceso alimenticio normal en conjunto con la deglución y las características de las alteraciones que se producen en ella, conocidas como disfagia.

Patologías neurodegenerativas predominantes y sus alteraciones deglutorias

- Parkinson

La enfermedad de Parkinson, es un proceso neurodegenerativo que afecta principalmente la parte compacta de la sustancia negra en los ganglios basales. Su causa se desconoce, pero dentro de los factores etiológicos se encuentra el factor genético y ambiental. (MINSAL, 2010).

Esta enfermedad genera una desaparición progresiva de las neuronas dopaminérgicas. Los ganglios basales tienen como función el mantenimiento de postura y de las extremidades, la producción de movimientos espontáneos y automáticos que acompañan a un acto motor voluntarios. Lo que explica los movimientos involuntarios que caracterizan a la EP. (MINSAL, 2010)

Dentro de la sintomatología característica de la EP se encuentra, el temblor, la rigidez, alteraciones de los reflejos posturales, la depresión, la bradiscinesia, etc.

La National Parkinson Foundation de Estados Unidos nombra algunas características de la deglución como son la lentitud para comer, sensación de que los alimentos se atascan en la garganta, tos o atragantamiento mientras come o bebe, dificultad para tragar píldoras y babeo.

En la fase oral de la deglución, la principal dificultad se encuentra a nivel del proceso de masticación, cohesión del bolo alimentario y bajo control de este mismo. En general, el tiempo de ingesta se ve aumentado, pero existen algunos casos donde la ingesta aumenta su velocidad y disminuye el control. A nivel de la fase faríngea se produce un enlentecimiento del reflejo deglutorio y de la duración

de los movimientos laríngeos. En la fase esofágica la relajación cricofaríngea es lenta y se reduce el movimiento peristáltico a nivel esofágico.

- Alzheimer

El Alzheimer o Demencia tipo Alzheimer (DTA) está considerada dentro de las patologías neurodegenerativa primarias, que suele aparecer a partir de los 65 años. Las personas que padecen esta enfermedad experimentan cambios microscópicos en el tejido de algunas zonas del cerebro y una pérdida progresiva, pero constante, de la acetilcolina. Esta sustancia está vinculada con actividades como el aprendizaje, la memoria y el pensamiento.

Con respecto a los síntomas, en un comienzo solo se podrán captar pequeñas pérdidas de memoria, para posteriormente afectar la memoria y sus diversos tipos como, la memoria a corto plazo, memoria a largo plazo, alteraciones en la capacidad de razonamiento, presencia de afasias, apraxia, pérdida de la capacidad espacial, cambios de carácter, entre otros.

En general la DTA afecta el proceso de alimentación presentando agnosia para alimentos (imposibilidad de reconocer el alimento), afectando así la fase anticipatoria, por lo que la persona podría negarse a la ingesta del alimento, además es común que presenten apraxias para la alimentación, como imposibilidad de utilizar los cubiertos. La apraxia también puede aparecer en la fase preparatoria y oral, donde la persona mueve el alimento en la boca sin realizar los movimientos linguales para llevar el alimento a posterior y desencadenar el reflejo deglutorio. (Lanfranco & cols. 2012)

Además del Parkinson y el Alzheimer, existen patologías de origen vascular dentro de las cuales la más común es el Accidente Cerebro Vascular (ACV); esta tiene una gran prevalencia dentro de la población de adultos mayores, en donde se ve afectado de forma directa el proceso de deglución y puede cursar con una demencia vascular. A continuación se describiría esta patología y su afección de demencia vascular.

- Accidente Cerebro Vascular (ACV)

En 2012, la Organización Mundial de la Salud define el ACV como el desarrollo de signos clínicos de alteración focal o global de la función cerebral, con síntomas que tienen una duración de 24 horas o más, o que progresan hacia la muerte y no tienen otra causa aparente que un origen vascular. En esta definición se incluyen la hemorragia subaracnoidea, la hemorragia no traumática, y la lesión por isquemia.

El MINSAL (2011) describe el ACV como la primera causa de muerte en adultos, con un número de 8.736 fallecidos en el año 2011, es la segunda causa de mortalidad prematura en Chile (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2013) y la primera causa específica de años de vida saludables perdidos por discapacidad y muerte prematura en mayores de 74 años, convirtiéndolo en un importante problema de Salud Pública.

Dentro de los factores de riesgo están la hipertensión arterial, el aumento de colesterol, el consumo de cigarrillo, sobrepeso, diabetes y alteraciones a la tolerancia de la glucosa, dieta y el consumo de alcohol.

La Clínica Santa María en el 2013, en su sitio web describe de forma breve pero precisa las características de un ACV, dentro de ellas están: pérdida de fuerza en un brazo o en una pierna, o parálisis en la cara, parestesias (hormigueo) o adormecimiento de un brazo, pierna o cara, dificultad para expresarse, entender lo que se le dice o lenguaje ininteligible, dificultad al caminar, pérdida de equilibrio o de coordinación, dolor de cabeza brusco, intenso e inusual, casi siempre acompañado de otros síntomas, pérdida de la visión en uno o ambos ojos, amnesia, confusión, vértigo, mareos, crisis epilépticas, compromiso de conciencia, náuseas y vómitos. Además de las características, también hace referencia a que un 50% de las personas que ha sufrido algún tipo de ACV queda con algún tipo de discapacidad, ya sea alteraciones motoras, afasias, disfagias y demencia.

Con respecto a la demencia, según los antecedentes del MINSAL, la demencia producida por lesiones vasculares es la más común luego de la demencia tipo Alzheimer. En este caso existe una relación de causa-efecto, donde se considera que la demencia es de origen vascular si se expresa dentro de los siguientes 3 meses posteriores al ictus y sin presencia de un ictus en caso de que exista un deterioro cognitivo abrupto, fluctuante o por crisis. (Román & Pascual 2012)

Las alteraciones en la memoria que existen en la DV son menos grave que en EA. Sin embargo, la función ejecutiva (que consiste en formulación, iniciación, planificación, organización, secuenciación, ejecución y mantenimiento de tareas, así como la abstracción) está más alterada en la DV que en la EA. (Antúnez, 2004).

Estas últimas características dan un indicio de que la alimentación de estos pacientes también se encontrará afectada, ya sea en la fase anticipatoria y preparatoria, presentando lentitud en llevar el alimento a la boca, alteraciones en la secuencia de acciones para alimentarse y a su vez modificaciones en las fases siguientes debido a los daños motores y neurológicos que produce el ACV, es por

eso que en la gran mayoría de los casos las vías de alimentación alternativas juegan un papel importante para manejar la disfagia cursante.

Dependiendo de la gravedad de la alteración, las características del paciente, la opinión del médico, los recursos disponibles, y otros factores, los pacientes escogerán la terapia que consideren mejor para su propio caso. A medida que progresa la enfermedad en muchos casos, llegará el punto en el que la nutrición artificial será necesaria para no poner en riesgo la salud del paciente durante el proceso de la alimentación y así prolongar la vida. Sin embargo, como se mencionó anteriormente, el sopesar los beneficios y los contras de esta alternativa, así como la elección de realizar o no este tratamiento quedará en las manos del enfermo. Sin embargo, debido al estado de consciencia necesario para tomar estas decisiones, en la actualidad la decisión de instituir o suspender la nutrición mediante sondas y catéteres en pacientes que se encuentran en estado terminal, así como en aquellos que padecen muerte cerebral ha causado mucha controversia y acalorados debates.

Dilemas éticos frecuentes en la suspensión y retiro del apoyo nutricional

A pesar de que existen dilemas concernientes a la práctica y el apoyo nutricional que generan dificultades para decidir si se inician, se continúan o se suspenden en determinados pacientes. En Chile no existen restricciones legales o éticas para suspender la alimentación de un paciente en estado vegetativo persistente. Estos pacientes son incapaces de expresar sus deseos, por lo que el peso de la evidencia en estos casos legales gira alrededor de la discusión con los familiares o apoderados legales. (Larracilla & cols., 2012)

Según Larracilla, siempre se requerirá que la evidencia muestre claramente que la decisión de suspender la nutrición estaría de acuerdo con los deseos de los pacientes si ellos fueran capaces de expresarlo. En otras palabras, el principio de la autonomía del paciente, que es el derecho a la autodeterminación, es preeminente en cualquier decisión médica. El tratamiento debe ofrecer un beneficio neto, no simplemente lograr un objetivo fisiológico. Las decisiones se deben basar en lo que es correcto para un paciente en particular; una consideración importante es ponderar si cualquier medida propuesta puede restaurar una forma de vida que el paciente consideraría aceptable.

Implicaciones en la práctica médica

El trabajo del médico y demás profesionales de salud debe estar basado en los cánones de excelencia generalmente descritos en las guías de práctica de diferentes sociedades médicas. Estos documentos sirven para guiar a los profesionales de la nutrición en la implantación, administración y terminación de servicios nutricionales; de especial importancia es el campo de la nutrición artificial. En ellos se establece que la “terapia nutricional especializada” se deberá suspender cuando no existan mayores beneficios para los pacientes. Se deben contemplar los siguientes puntos: Estar consciente del marco legal y las fronteras existentes entre la ciencia y la compasión. Proporcionar un trato individualizado a cada paciente, en cuanto a diagnóstico, pronóstico y evaluación. Tener presentes las diferentes variables mentales del paciente, como angustia o depresión, competencia o consentimiento. Asumir propósitos nutricionales reales, evaluando la relación riesgo– beneficio y la mejor elección de alimentación. Justificar las intervenciones y recomendaciones. (Larracilla & cols., 2012)

La nutrición artificial puede empeorar la condición, los síntomas o el dolor de un paciente. Diversos autores cuestionaron la efectividad de esta medida en los pacientes con demencia, pero fue el trabajo de Finucane, publicado en 1999 en JAMA⁴³, el que más difusión alcanzó demostrando que esas expectativas no se cumplirán con el uso de sondas de alimentación, produciendo además efectos indeseados derivados de la técnica de colocación, manejo y evolución. A los riesgos de la técnica había que sumar la incomodidad para el paciente y sus familiares, la presencia de alteraciones conductuales, como agitación, y el mayor uso de restricciones físicas. Desde entonces, son legión los trabajos que señalan la falta de evidencia científica en la mejora de la supervivencia, el estado nutricional, la prevención o la cura de úlceras por presión y la prevención de neumonías por aspiración en pacientes con demencia avanzada alimentados por sonda.(citado de Larracilla & cols., 2012)

Estado del Arte

Existen investigaciones que dan a conocer evidencias respecto al tema en desarrollo, dentro de los antecedentes e investigaciones en relación al tema se puede mencionar la realizada por la Fonoaudióloga María Bernardita Portales Velasco, Docente de la Universidad del Desarrollo en el año 2015, titulada “Criterios de Médicos tratantes para indicar instalación de gastrostomía en pacientes con Demencia Avanzada”. Este estudio estableció que no existe un

consenso claro para determinar si es una indicación terapéutica o un cuidado básico la colocación de la Gastrostomía (GTT) en paciente con demencia avanzada, en cambio la mayoría de los entrevistados consideraron que mejora el estado nutricional.

Por otro lado, el hecho de indicar la GTT desde una perspectiva ética, se podría considerar como una práctica maléfica de obstinación terapéutica, ya que, la literatura no establece beneficios específicos en la calidad de vida del paciente.

Otro aspecto importante a destacar que se concluyó, fue el hecho de la importancia del fonoaudiólogo en dicha instalación, ya que, este establece un análisis crítico y revisión del tema en particular en cada paciente para proponer los criterios de indicación y sus reales beneficios.

Continuando con las investigaciones relacionadas a la temática, encontramos la revisión realizada por Eliseo Collazo Chao y Eloy Girela, en el año 2011, en la cual se expuso el tema de “Problemas Éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos” en esta relata las situaciones problema acerca de si la hidratación y la nutrición deben considerarse medidas terapéuticas o cuidados básicos, y si presentan iguales aspectos éticos la nutrición enteral y la parenteral.

La ética relacionada con el aspecto nutricional y la hidratación, pretende justificar el modo de actuar frente a situaciones a considerar en procesos de sustento vital, respecto del buen actuar dentro de la relación médico paciente, y determinar aquellos conceptos que universalmente son definidos como lo bueno y lo malo y las diferencias entre sí.

Se busca una resolución a los cuadros de malnutrición y deshidratación, implementando cuidados mínimos de prolongación de la vida respetando los derechos humanos del paciente al aceptar el tratamiento a seleccionar en enfermedades agudas y reversibles, en aquellos casos donde el carácter de la enfermedad sea irreversible.

La revista de la Facultad de Medicina de Colombia en 2015, expuso el tema “Fonoaudiología en los cuidados paliativos” realizado por las Fonoaudiólogas Angela Aguirre Bravo y Rosa Sampallo Pedroza.

Las autoras hacen referencia a la calidad de vida del paciente y la de su familia en los cuidados paliativos, dependiendo del control del dolor, del alivio del sufrimiento y de la generación de estados de bienestar, durante la progresión de la enfermedad y la llegada de la muerte, sin embargo los cuidados paliativos no se limitan a aquellos pacientes que sufren de enfermedades terminales específicas o

en fase final de vida; se pueden aplicar junto con un tratamiento curativo o de prolongación de la vida, se intensifican durante la fase de agonía, y se extienden hasta después de la muerte, lo que se debe diferenciar de cuidados en pacientes crónicos.

A su vez, intentan redefinir la conducta de los profesionales de la salud ante la mortalidad humana, otorgando dignidad mientras se vive y en la muerte. Debido a esto, es importante diferenciar el dolor del sufrimiento, para garantizar una atención de calidad.

Se aborda el tema de la evaluación e intervención fonoaudiológica, relacionando los tipos de cuidados con la misma, tales como la odinofagia, el dolor cráneo-facial, la disfagia, la alteración de la función oral motora y sensorial, además del marco legal que las envuelve. En la actualidad, se habla de un modelo trasdisciplinar, en el que la familia se involucra y permanece continuamente con el paciente. Este es el más indicado para velar por el bienestar del paciente, donde diversas especialidades trabajan conjunta y coordinadamente, para proveer una muerte más humana, menos sufrida y mejor comprendida.

Algunos de los profesionales que intervienen en los cuidados paliativos son enfermeras, terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas y fonoaudiólogos, es decir un equipo multiprofesional o interdisciplinario. Los cuidados paliativos deben ser determinados según el modelo de atención de salud de cada país considerando la cultura y contexto de los pacientes y sus familias. Deben brindar asistencia de calidad con equidad y accesibilidad. Intervenciones terapéuticas puntuales y responsabilidad compartida.

Para finalizar se encontró un artículo de Innovación para la práctica llamado “Cuidados paliativos para una muerte dignas. Estudio de un caso” realizada por el Cirujano Dentista César Ignorosa-Nava y la Enfermera Liliana González Juárez, en 2014, donde se planteó la experiencia de un estudiante de enfermería en la ejecución de un plan de intervenciones, enfocado en la implementación de cuidados paliativos, enfatizando algunos elementos sobre la importancia de la

calidad de la atención prestada y afrontamiento del caso por parte de los estudiantes.

Se seleccionó a una persona con diagnóstico de síndrome polimalformativo (síndrome de Patau). Previo consentimiento informado, se realizó la valoración integral, así como todos los cuidados de la paciente. Se plantearon objetivos de cuidados paliativos, considerando sus alcances y limitaciones, con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Además de mantener todas las necesidades satisfechas, vigilar los parámetros de signos vitales dentro del rango de la normalidad, también se procuró el confort de la paciente para propiciar un entorno adecuado y siempre desarrollar las intervenciones de enfermería con respeto, empatía, dignidad, calidad en la atención y protegiendo los derechos del paciente.

Por tanto, la calidad con la que se brinden los cuidados paliativos determinará a su vez, la calidad de vida de nuestros pacientes; así como la forma oportuna en la aplicación de las intervenciones de enfermería. Debido a esto, los objetivos trazados deben siempre ir en función del bienestar del paciente.

Marco Metodológico

En el capítulo detallado a continuación, se presenta de forma detallada la metodología utilizada para llevar a cabo la siguiente investigación, referido a la descripción del tipo de estudio, muestra, instrumentos y procedimientos

Tipo y diseño de estudio

Diseño de estudio

Con el fin de desarrollar nuestro tema de investigación, nos basaremos en el análisis de tipo cualitativo, el cual interpreta los resultados de una perspectiva subjetiva, lo que se correlaciona con el sustento de la investigación cualitativa.

La cual trata de identificar la naturaleza de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones (Martínez, 2006).

Tipo de estudio

Este será de tipo descriptivo considerando que se recopilaran todas las apreciaciones recogidas de los participantes.

La investigación descriptiva busca identificar, las propiedades, características, y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice (Hernández, Fernández, Baptista & 2003).

Tiempo

Transversal, en la cual se realizara de una vez en el tiempo, con el propósito de recopilar todos los antecedentes y respuestas de los participantes.

Estudio:

El estudio es no experimental, el cual, no se realiza con la manipulación deliberada de las variables, por lo tanto, se observan los fenómenos en un contexto natural para después analizarlo. (Hernández, Fernández, Baptista & 2003).

Universo y muestra

Nuestro universo comprende profesionales del área de la salud como enfermero, medico, terapeuta ocupacional, kinesiólogo, fonoaudiólogo, psicólogo que tengan experiencia en pacientes con enfermedades neurodegenerativas y accidente cerebrovascular, en conjunto a alteraciones deglutorias. Dichos profesionales deben o no estar insertos en establecimientos hospitalarios, en cambio, sí debe desempeñar su labor en la quinta región.

El tipo de muestra es no probabilístico por cuotas considerando que serán 12 profesionales que estarán sujetos a criterios de inclusión. Nuestro universo estará basado en todos los profesionales del área de la salud que en alguna circunstancia hayan participado en la toma de decisiones, en la intervención del uso de vías alternativas de alimentación, que se encuentren en la región de Valparaíso, durante el año 2016.

Para desarrollar estas entrevistas se ha considerado como criterio de inclusión y exclusión los siguientes aspectos:

Criterios de Inclusión

- Profesionales que posean especialización en Geriatría y/o alteraciones deglutorias.
- Profesionales que posean experiencia en servicios de Geriatría y/o alteraciones deglutorias.

- Profesionales que durante su desempeño presenten experiencia en intervención de pacientes con uso de vía de alimentación alternativa y enfermedades neurodegenerativas.

Criterios de exclusión

- Profesionales que no posean experiencia en Geriatría y/o alteraciones deglutorias.

En la siguiente tabla se observa la cantidad de profesionales según años de experiencia que participan en nuestra investigación:

Profesionales (0-5 años)	Cantidad
Enfermería	1
Medicina	1
Terapia Ocupacional	1
Kinesiología	1
Fonoaudiología	1

Profesionales (5-10 años)	Cantidad
Enfermería	2
Medicina	2
Terapia Ocupacional	1
Kinesiología	1
Fonoaudiología	1

Los entrevistados serán contactados a través de correo electrónico, en el que se les invitará, a participar y se les enviará el formulario de consentimiento informado. Posterior a este primer contacto, si la respuesta es afirmativa se establecerá una reunión presencial en la que se realizará el proceso de consentimiento informado, posterior a eso se realizará la entrevista. (Véase en anexo)

Técnica de producción de datos

El método de levantamiento de datos se realizará a través de entrevistas semi-estructuradas, que permiten dar flexibilidad a las preguntas, en conjunto con un guión temático que consistirá en preguntas estándar para todos los profesionales y otras específicas según la labor de cada participante.

Técnica de análisis

La interpretación de los datos obtenidos, se realizará por medio de análisis de contenido, que se define como “el conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones tendientes a obtener indicadores (cuantitativos o no) por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido, de los mensajes permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (contexto social) de estos mensajes” (Bardin, 1996).

A partir de los datos obtenidos se realizará la transcripción de cada una de las respuestas recogidas. Posteriormente a los transcritos producidos por los entrevistados, se levantarán categorías que luego permitirán clasificar los discursos producidos. La matriz de categorías será sometida a triangulación por parte de los investigadores.

El tipo de muestreo escogido para esta investigación es el opinático, donde el investigador selecciona a los informantes, siguiendo criterios estratégicos personales: conocimientos de la situación, factibilidad, voluntariedad, etc. (Abela, 2002).

Calidad de diseño

Los elementos a utilizar en la investigación, consistirán en una grabación en formato de audio y transcripción, los cuales estarán a disposición de los expertos relacionados con la investigación.

Visión ética

La investigación, con el fin de asegurar la confidencialidad, durante la grabación no serán llamados por el nombre y no serán falseados, asignándole un código alfa-númerico al inicio de la grabación. Además se explicará que sus audios serán almacenados durante el proceso que dure la investigación, (un año aproximadamente) y después serán eliminados. Pero las transcripciones, serán almacenadas por cinco años y podrán ser utilizadas para fines similares a los descritos, en el presente trabajo o para publicar conclusiones en alguna revista.

El formulario de consentimiento informado será explicado a cabalidad, con el fin de comprender el rol del participante y el propósito de la investigación.

RESULTADOS Y DISCUSIONES

A continuación, se expondrá los diversos resultados y a su vez las discusiones obtenidas de este periodo de entrevistas. cabe mencionar que a cada una de ellas fue transcrita y se le otorgó un código alfanumérico para su posterior análisis. como se mencionó anteriormente estas entrevistas son de carácter semi-estructuradas, con el fin de recopilar las diversas opiniones y percepciones que tienen los profesionales sanitarios en torno a las variadas decisiones que se deben tomar en el contexto de pacientes con vías de alimentación alternativas que se encuentre en el final de sus vidas.

Las entrevistas se realizaron durante el mes de octubre del presente año, las cuales tuvieron una duración de 30 a 60 minutos. Las preguntas que se realizaron involucran temas como Ética, Relaciones y Decisiones clínicas terapéuticas y Final de la Vida. Estos aspectos fueron abordados por medio de una matriz (ver anexo x), la cual se modificó durante el proceso, ya que observamos que se necesitaba entrelazar algunas categorías y así facilitar las respuestas de los profesionales y posterior análisis y resultados. Esta se conformó de 13 preguntas, de las cuales surgieron dos nuevas sub categorías como son Relación profesional sanitario-familia y Relación equipo multidisciplinaria. Los extractos de las entrevistas fueron citados dentro de la matriz, para favorecer la lectura de los resultados, pero se encuentran disponibles en el caso de que el lector las quisiera revisar (ver anexo x). cabe mencionar que los textos fueron citados con un código el cual representa la profesión del entrevistados, el número 1 corresponde a los menores años de experiencia y el número 2 a los que llevan más tiempo ejerciendo su profesión.

A continuación, se presentarán los resultados y un cuadro resumen con las categorías y las subcategorías correspondientes a cada una.

Categorías	Subcategorías
1) Decisiones Clínico- Terapéuticas	1.1) Manifestación de opinión 1.2) Información médica hacia el

	<p>paciente para tomar una decisión terapéutica y clínica</p> <p>1.3) Negación del paciente ante ingesta de alimento</p> <p>1.4) Criterios para uso de VAA</p>
2) Ética	<p>2.1) Ética profesional</p> <p>2.2) Valores</p> <p>2.3) Autonomía</p>
3) Relación clínico- terapeuta	<p>3.1) Relación profesional sanitario-paciente</p> <p>3.2) Relación profesional sanitario-familia</p> <p>3.3) Relación equipo multidisciplinario</p>
4) Final de la vida	<p>4.1) Significado personal</p> <p>4.2) Significado profesional</p>

CATEGORÍA 1

En esta primera categoría se expone la manifestación de la opinión del terapeuta, tanto en su equipo de trabajo, como con el paciente y la familia al momento de elegir un tratamiento, se menciona cuál es el procedimiento habitual al momento de proporcionarle información al paciente para tomar dicha decisión y se presentan los criterios fundamentales para los profesionales sanitarios al momento de instalar una vía de alimentación alternativa.

DECISIONES TERAPÉUTICAS	CLÍNICO-	Todo proceso en el que participa el profesional de la salud como quien recibe la atención en el que se produce
--------------------------------	-----------------	--

	<p>un proceso intelectual que lleva a una elección entre varias posibilidades y que es común a varias situaciones, pero principalmente a la solución de los problemas de salud de individuos enfermos.</p>
--	--

Subcategoría 1.1

<p>La opinión en intervención</p>	<p>El acto en que el profesional entrega su perspectiva para el abordaje de la alteración y/o patología.</p>
-----------------------------------	--

<p>Resultado</p>
<p>EK1 <i>“Esas decisiones...siempre pasa por el médico de cabecera o bien se llega a una reunión clínica en la cuales se expone, tanto el médico, la nutricionista, el kinesiólogo y la enfermera, y mediante eso, la exposición de cada uno, de la evaluación propia de cada uno de los profesionales, se llega a un acuerdo en el cual se establece que es lo mejor para el paciente”</i></p> <p>EF1 <i>“Yo no le indicó al doctor, uno le sugiere, y él decidirá el tipo según los recursos. De repente el doctor indica, tú llegas al lugar y él está con sonda, ya no importa, lo evalúas, vas viendo cómo va progresando y ves si se le saca la sonda.”</i></p> <p>EE1 <i>“Es ver si el paciente tiene adherencia a esos tratamientos... uno interviene en el tratamiento médico... en ayudas técnicas y derivaciones de ese paciente...nos encargamos de coordinar.”</i></p> <p>ET1 <i>“Primero tener un razonamiento crítico en relación a la patología, a la opinión del paciente, la opinión de la familia... basarse en la evidencia a través de leer, de consultar con expertos, con personas que tienen más años que uno de experiencia en el tema, y empezar hacer preguntas. Quizá ahí uno se va formando más experiencia y una visión un poquito más integral del paciente.”</i></p>

EM1 *“Mencionó varias opciones terapéuticas enfatizando los pro y los contras de cada alternativa, le presento lo que yo creo que es lo mejor para él [para el paciente] , lo que le otorgaría más beneficios según mi punto de vista y conversó con el paciente y la familia. A veces cuando la decisión no es inmediata, evaluó la situación dos días después o a la semana siguiente, previa una conversación con el paciente y/o familia.”*

EF2 *“La evaluación viene ya desde el médico, y nosotros vamos a sugerir el tratamiento. Lo que hacemos es una sugerencia de alimentación. Se espera siempre una evaluación, sugerencia y dependiendo de eso se toma la decisión.”*

EE2 *“A mí me toca la segunda parte creo yo, porque la primera decisión la toma el médico en conjunto, debería, con la familia”*

EE3 *“Yo veo, en servicios generales, que es donde yo voy, que el médico indica la sonda nasogástrica, o la sonda nasointestinal, o la gastrostomía, como una medida terapéutica más, sin conversar más allá con los familiares”*

ET2 *“Trato de apoyar el proceso, tratar de definir un rayado de cancha [del paciente] , uno les presenta el abanico y ellos hacen su rayado de cancha y definen y estiman lo que es calidad de vida”*

EM2 *“Muestro [a la familia] alternativas y formas técnicas de resolver algún problema con 2 o 3 posibilidades para que no estén obligados de tomar una sola decisión. Así la decisión que tomé la familia será informada...a lo mejor no es la más correcta, eso no lo sabemos, eso siempre va a depender de cada paciente y cada enfermedad...”*

Resultados

Los profesionales EF1, EF2, EE1 y EE2 principalmente basan sus opiniones en sugerir al médico, en cuanto a los profesionales EM1 y EM2 involucran a la familia en la toma de decisiones entregando opciones a estas y los profesionales ET2, EK1 y EM1 involucran directamente al paciente y su calidad de vida. EE3 señala la poca comunicación existente con los familiares al momento de instaurar la VAA, y ET1 la importancia de consultarle a otros profesionales.

Subcategoría 1.2

Decisiones y Comunicación	Proceso comunicativo que el profesional sanitario entabla con los pacientes y/o familiares para informarles en cuanto al estado de su salud del enfermo, el posible diagnóstico de su enfermedad, las alternativas de tratamiento disponibles y los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y el proceso previsible del postoperatorio y/o tratamiento utilizado, que se realiza previo, durante y posterior la ejecución de cualquier procedimiento.
---------------------------	---

Resultado
<p>EK1 <i>“En el caso de que el paciente tenga las capacidades cognitivas como para poder entender en qué consiste su enfermedad el tratamiento y los beneficios de este, creo que siempre es necesario un consentimiento informado del propio paciente, si es que no existe esa posibilidad, buscar siempre un consentimiento de un familiar “</i></p> <p>EE1 <i>“Es importante que un paciente sepa de su diagnóstico y los tratamientos que existen para ellos, pero el tema del consentimiento informado no, no existe a nivel de atención primaria ni hospitalaria.”</i></p> <p>EF1 <i>“Se les pregunta, se les informa, hay pacientes que de repente no quieren hacer nada y si ellos no quieren hacer nada, tú no puedes hacer nada por ellos. Uno les explica tenemos este problema, si usted hace esto va a estar bien, si usted no me sigue las indicaciones va a aspirar, se le va ir al pulmón y usted se puede morir”</i></p> <p>EM1 <i>“Explico el procedimiento a realizar al paciente o al familiar más cercano, brevemente en palabras muy simples con los principales efectos adversos y los beneficios que otorgaría el procedimiento y siempre teniendo claro que el procedimiento que voy a realizar, su beneficio es mucho más importante que su riesgo...”</i></p> <p>EK2 <i>“Estamos hablando de comunicación, de diálogo, porque es importante para el paciente saber en qué estado está su patología...porque así el paciente está más tranquilo dentro de su unidad...si está consciente, vigil, él puede firmar el</i></p>

consentimiento informado”

EF2 *“Se le informa al paciente de forma verbal. La intervención no puede ser invalidante para él, ya cuando están un poquito más conectados, tener considerado un poco a sus familiares tener considerada también su opinión dentro de lo que se puede, ir informando al paciente.”*

EE2 *“Es importante informar, aunque no se haga...hace poco...tengo a un paciente...tiene un cáncer de colon y los hijos y su esposa decidieron que no le contarían al paciente...pero también es un poco injusto para él no saber lo que tiene y cuanto tiempo le queda...uno le está mintiendo al paciente”*

EE3 *“Un consentimiento que sea realmente un proceso de consentimiento, no un consentimiento de: “firmemos un papelito para ver el tratamiento que le toque”. Creo en la capacidad de las personas de tomar las decisiones de sus propios proyectos de vida, y claro para eso es necesario un proceso, un proceso en donde haya información, en donde tú te asegures que el otro te entienda.”*

ET2 *“ Lo relevante es que tiene que estar informado, tener claridad de su enfermedad y su pronóstico, es una obligación, de hecho es una ley, el paciente por ley tiene que estar informado de su condición de salud, las alternativas terapéuticas que hay y el paciente elige, uno no impone”*

EM2 *“Se le da la opción a los pacientes con la posibilidad A la otra es B la otra es C y le he mostrado diferentes consecuencias o beneficios o problemas en cada una de estas técnicas y ellos toman esta decisión .Las decisiones que pueda tomar están muy sesgadas, entonces a veces es bueno el consenso familiar y el consenso incluyendo al paciente...”*

“Las decisiones ahora yo mismo me las cuestiono y con las herramientas tecnológicas permiten proponer soluciones distintas a las de antes, tomar decisiones diferentes.

Se valora al paciente, su historia y enfermedad para abordar la sobrevida de él...”

Resultados

Los profesionales EK1, EK2 Y EF2 mencionan que para entregar alguna información médica es necesario valorar las capacidad cognitivas, es decir si se encuentra vigil y conectado con el medio, a su vez los profesionales EF2, ET2, EE1, EE3 Y EF1 refieren en entregar la información directa al paciente, pero los profesionales EK1,EF2, EE2, EM2, EM1, incluyen a los familiares en la entrega de información.

Subcategoría 1.3

Negación a la instalación de una vía de alimentación alternativa	Oposición del enfermo a la ingesta de cualquier tipo de alimento por alguna vía de alimentación alternativa, a pesar de la recomendación del profesional sanitario tratante.
--	--

Resultados
<p>EK1 <i>“Es complejo trabajar contra la voluntad de un paciente que quizás no quiere hacerse un tratamiento, yo creo que también está en todo su derecho...creo que la voluntad de poder elegir es algo que quizás no van a perder nunca, pero lamentablemente a veces por mantener vivo a un paciente mermamos esa capacidad del paciente de poder elegir y querer descansar...estamos insertos en un sistema que no permite eso, ósea el salvar una vida a veces es más importante que salvar su calidad de vida”</i></p> <p>EF1 <i>“yo también tomaría la misma decisión, porque uno los ve están ya desconectados, no tienen contacto con el medio”</i></p> <p>EM1 <i>“En sus aspectos de racionalidad no se niega a alimentarse, si se está negando a alimentarse el paciente es porque tiene algún problema de corteza, hay que tratar que averiguar la causa. También se trabaja con la familia, quizás el paciente desea terminar con su vida, todo eso debe quedar registrado en la ficha clínica.”</i></p> <p>EK2 <i>“Si no esta el consentimiento informado formado, no se puede hacer el procedimiento, porque es un protocolo....se realiza una interconsulta antes de instalar sonda...pero si el paciente o familiar no firma el consentimiento no se puede hacer el procedimiento”</i></p> <p>EF2 <i>“Me cuesta imaginarme un paciente que se pueda negar, porque en general no pueden expresar lo que quieren decir de opinión y la familia es la que toma la decisión creo que nunca he tenido alguno que haya dicho que no quiere o que por lo menos la familia haya interpretado que el paciente lo quiere así, porque la</i></p>

familia igual decide por ellos.”

ET1 *“Yo creo que tiene la total libertad de decidir a través de su cuerpo, ósea yo creo que en algún momento va a llegar, ya que igual vas a instalarle una sonda nasogástrica cuando estés viendo que se está ahogando, que lo está pasando mal por seguir alimentándose por boca, porque al final, a larga come de todo hasta que se da cuenta: “no, esto me está haciendo mal” y como que dice “OK ahora si quiero la gastro”*

EE1 *“ahí se trata de mantener un paciente hidratado más que nada... se le instalan vías venosas para hidratación con sueros... lo que considere el médico correspondiente para mantención.”*

ET2 *“Si, hay pacientes que se niegan, ya saben de qué se trata o no quieren escuchar, es una postura que siempre se dice a yo no quiero terminar lleno de tubos, entonces se estima que una sonda es estar lleno de tubos, pero una sonda es una sonda y no más que eso, si se niega bueno se respeta esa posibilidad, el problema es si se niega alguien que uno establece que tiene un daño cognitivo, entonces cómo presionar a alguien que te está diciendo claramente que no y tu ahí, es donde entra esto de la ética y que hacer y qué no hacer y cómo metemos a la familia en esto”*

EE2 *“En el final de la vida hay una disyuntiva, si porque lamentablemente no se toma la decisión del paciente...es fome, pero es como poco ético dejar morir a una persona...quizás el paciente puede rechazar todo, pero ahí está, como en el buen descansar de él...es difícil tomar un decisión...todo parte por la familia prácticamente y el médico, los pacientes no tienen mucha voz ni decisión...si ha pasado, que médico dice no, ya un poquito de oxígeno, un poquito de morfina y nada más...eso es poco ético, porque eso no puedes no alimentarlo”*

EE3 *“Cuando un paciente se niega o rechaza un tratamiento, hay que saber por qué. Por qué esta persona lo está rechazando, qué es lo que piensa, qué es lo que siente, para ahí poder, quizás tomar una postura, o una decisión. Ósea, que el paciente rechace un tratamiento, no es una decisión antojadiza, o no es una decisión no sé, de mañoso, algo le está pasando a esa persona que rechaza el tratamiento, y hay que averiguar por qué, qué es lo que pasa. Y depende de lo que el otro me diga lo que yo ... cómo voy a reaccionar”*

EM2 *“Ahí se le puede recomendar el suero, porque igual se puede actuar desde la medicina humanitaria y no de la medicina terapéutica que va a mejorar, sino permitir que no se deshidrate, que no se desnutra. Entonces en caso que se niegue yo le propongo la vía alternativa...si dicen doctor no quiero nada ni suero, ni sonda ni nada, se respeta su decisión.”*

Resultados

Los profesionales EK1, EM2, EE3, ET1, EE1 y ET2 consideran que se debe tener en cuenta la voluntad del paciente y el respeto a él, los profesionales EF1, EM1, EK2 y ET2 expresan la cognición del paciente es fundamental en esta decisión, EM1 y EF2 expresan que la familia es la opción para tomar esos tipos de decisiones.

Subcategoría 1.4

Criterios para uso de VAA	Factores biopsicosociales que se deben considerar para la instauración de una vía de alimentación alternativa en pacientes que se encuentran al final de vida.
---------------------------	--

Resultado
<p>EK1 <i>“Se llega a un acuerdo en el cual se establece que es lo mejor para el paciente...del aspecto terapéutico se evalúa el hecho de si hay control de postura, si tiene una buena cognición...o se puede comunicar...el hecho de poder interactuar con otros...va retardando el deterioro en su alimentación....en casos más avanzados donde no hay comunicación...el deterioro es más rápido”</i></p> <p>EF1 <i>“Cuando hay desnutrición, deshidratación, y no hay seguridad en alimentación por vía oral el paciente tiene signos claros de aspiración. La decisión también corre por la familia que quieren ellos.”</i></p> <p>EM1 <i>“Con mi juicio clínico, con el equipo y ahí tomamos cual sería la mejor alternativa de alimentación para el paciente...”</i></p> <p>EE1 <i>“Mi opinión en la alimentación alternativa... la Sonda Nasogástrica es la</i></p>

primera opción... sirve mucho para la mantención del paciente... y es la mejor opción a nivel de domicilio y cuando un paciente ya tiene afectadas las vías de deglución... la Sonda Nasogástrica tampoco es para permanencia completa... si es un paciente que se va a alimentar por mucho tiempo, la opción es la Gastrostomía”

EK2 *“En un ACV no todos tienen un problema en la deglución y ahí obviamente el fonoaudiólogo dice cómo está la deglución y ahí viene el método”*

EF2 *“La seguridad de la alimentación, la edad, cuánto tiempo esté y el lugar en donde este ese paciente o los cuidadores y dependiendo de los factores de eficacia y eficiencia tú vas viendo el tratamiento”.*

EE2 *“Va a depender del estado del paciente principalmente...cuando tiene rechazo a la alimentación, al principio se instala una sonda nasogástrica...si es de larga data su muerte ...lo más óptimo es una gastrostomía, pero muchas veces se ve el tema económico también, ósea mas que el criterio del diagnóstico del paciente”*

EE3 *“Lo principal, es el tema de la calidad de vida, qué aporte a la calidad de vida le hace a esa persona el uso de la alimentación, qué aporte a la calidad de vida de la familia, o cómo la familia asume esta condición, cómo la familia se va a hacer cargo de esta nueva condición. Siento que a veces, no tiene mucho sentido cuando estás en una etapa final de la vida. Para qué, para qué vas a instalar una alimentación, cuál es el sentido, ¿va a mejorar la calidad de vida?, ¿va a mejorar tu pronóstico?, ¿va a tener alguna finalidad buena?, o en el fondo ¿sólo va a prolongar el sufrimiento?, ¿sólo va a prolongar la agonía?”*

ET1 *“En las alteraciones nutricionales, si hay baja de peso en los últimos tres meses. Cuadros respiratorios recurrentes que terminan en afecciones pulmonares, dificultades del control motor oral, ya sea con hipotonía o con movimientos extrapiramidales, la incapacidad de manejar los alimentos dentro de la boca, o mucho tiempo de alimentación.”*

ET2 *“Que no altere el resto de las actividades de la vida diaria, que no tenga dolor ni angustia, que no tenga sensación de hambre ni sed...uno trata de transmitir eso y que no le crean a uno, si no que le crean a una persona que está usando y que conversen, un paciente le va a creer siempre más a un paciente que a un profesional... porque yo no tengo sonda”*

EM2 *“Mis criterios están basados prevenir complicaciones.... neumonías por aspiraciones entonces uno tiene que pensar alguna vía de alimentación alternativa, los otros criterios eran en base a la situación donde esa vía de alimentación alternativa para observar si esta va a ser bien cuidada y controlada ..Es decir a los factores de seguridad y del entorno....”*

Resultados

Los profesionales EK1, EF1,ET1, EE1, EF2, EE2, basan sus criterios principalmente en el estado en general del paciente, tomando en cuenta nutrición, hidratación, seguridad, cognición, etc. además los profesionales EF1, EF2, EM2, consideran dentro los criterios el entorno en que se encuentra el paciente y los profesionales EK1, EM1, EK2, encuentran relevante la participación de otros profesionales para tomar la decisión. Solo ET2 Y EE3 se enfocan en la calidad de vida del paciente.

Discusiones

Cuando se habla en cuanto a los valores, diversas opiniones surgen, es más natural en los entrevistados evocar aquellas enseñanzas que vienen del hogar, y en general los clasifican como una característica que les ayuda a ser mejores profesionales y a entablar una relación de respeto con sus pacientes. Sin embargo, las definiciones que desarrollan, poco mencionan al factor cambiante de los valores. Según Risieri Frondizzi (1958) “La valoración cambia, de acuerdo a las condiciones fisiológicas o psicológicas del sujeto. La vivencia valorativa recibe la influencia de todas las otras vivencias anteriores o contemporáneas” por lo tanto, a medida que transcurre el tiempo, surgen una serie de factores que hacen que los valores se construyan, vayan variando, la interacción de los profesionales de la salud con los pacientes se modificará, la valoración subjetiva que se produzca con cada paciente generará una estimación diferente y se construirá y/o adquirirá un valor diferente que se transmitirá al otro. Todos aquellos valores que adquiera cada profesional, se irradiarán a la práctica médica y se verán reflejados, en cómo los profesionales de la salud respetan el proyecto de vida buena de aquellos a quienes influyen.

Es por esto que, en la subcategoría de la participación de los profesionales frente a la toma de decisiones, se extrae que si bien, la mayoría de los profesionales mencionan su participación activa durante el proceso terapéutico, la manera en la que se manifiesta la opinión de cada uno se ve, sólo en algunos casos, influenciada por la participación del paciente o la familia, y en otros no. Mucho de

esto se relaciona con la percepción que tienen del paciente y de su mismo rol como terapeutas, lo que hace que conciban la aplicación de la ética profesional de manera diferente de acuerdo a sus propias percepciones

Al analizar las respuestas de los profesionales entrevistados, se observan dos grandes contrastes, ciertos profesionales consideran la ética profesional como el ser competentes en el ámbito laboral, mientras que otros se refieren a ella como una forma de vida. Algunos, por lo tanto, lo restringen al tiempo invertido en el trabajo, y otros lo extrapolan a otros aspectos de su vida personal. A pesar de que ninguna de las opiniones señaladas es mala, se evidencia que una requiere más que la otra. Según Donald Schon (1992) “La ética no se trata de lo bueno, sino de lo mejor, de lo óptimo. Cualquier decisión distinta de la óptima es moralmente mala”. A pesar de que el desempeñarse bien en el ámbito laboral es bueno, hay muchos otros factores que se pueden agregar a la atención profesional hacen que el desempeño sea óptimo. La ética no se define como un procedimiento técnico. De hecho, esa es la principal diferencia entre un profesional competente y uno excelente, es necesario que lo excelente vaya acompañado de un comportamiento, un cuestionamiento y una reflexión al momento de desempeñarse a nivel laboral, lo cual permitirá un progreso constante.

. CATEGORÍA 2

En esta categoría, se pretende abordar la apreciación que tienen los diferentes profesionales sanitarios de la ética, cómo la aplican al llevar a cabo sus labores diarias, qué relación tiene la ética con los valores personales que posee cada uno, y cómo conciben y aplican uno de sus principios fundamentales; la autonomía.

ÉTICA	Rama de la filosofía que se encarga del estudio o el análisis de la moral y de los fundamentos de la misma.
--------------	---

Subcategoría 2.1

Ética profesional	Analizar y reflexionar sobre las prácticas de una profesión, sus fundamentos, y el entendimiento de esta misma.
-------------------	---

Resultados
<p>EK1 <i>“La ética es más que una regla, más que una norma, es una forma de vivir tu profesión...el médico éticamente busca que el paciente viva o que sobreviva, nosotros buscamos en un paciente mejorar la calidad de vida...tratar de hacer lo mejor posible mi trabajo...una guía...es saber encasillar donde esta mi trabajo...respetando a los distintos profesionales”</i></p> <p>EF1 <i>“No pasar a llevar los derechos del paciente, no vulnerarlos y no hacer algo que vaya a ir en contra de él.”</i></p> <p>EE1 <i>“La ética en realidad es hacer lo correcto por un paciente... es usar todas tus facultades para lograr un bienestar, la mejor calidad de vida en algún tipo de paciente... dependiendo o un paciente que es independiente... tienes que ver un paciente a nivel integral”</i></p> <p>EM1 <i>“Llevar la moral y buenas prácticas dentro del actuar tanto profesional como humano frente a tus pares u otros seres humanos. Es trabajar con todos los conocimientos que uno tiene para no cometer ni maleficiencia, si beneficencia, respetar la autonomía del paciente y actuar en base a estos principios...”</i></p> <p>ET1 <i>“Tomar las mejores decisiones para los pacientes basándose en las creencias que uno tiene, la formación que uno ha tenido, y totalmente es más de la experiencia yo creo, porque al final la ética uno la va desarrollando a medida que va viendo más pacientes, que va trabajando con ellos “</i></p> <p>EK2 <i>“Ética...es realizar procedimientos acordes a lo que uno está estudiando...se basa en desarrollar las técnicas aprendidas en forma eficiente...mejorar las condiciones del paciente”</i></p> <p>EF2 <i>“Hacer lo que más puedas por el paciente de forma respetuosa. Respeto hacia el paciente, respeto hacia el familiar, respeto tuyo también, de tu tiempo y de también medir un poco lo que tú puedes dar.”</i></p> <p>EE2 <i>“La ética es una rama de la filosofía, se supone que habla de las buenas acciones...buenas y malas acciones ...varía dependiendo de los profesionales y siento que va variando con los años...el diario vivir te va dando vuelta también</i></p>

algunos pensamientos, algunas acciones que uno tiene....al principio todo lo hace como mecánicamente”

EE3 *“Me da una mirada distinta, que me posiciona en un lugar distinto. No posicionada desde lo clínico, desde lo cognitivo, desde el saber, desde el creer que uno tiene mayor poder que el otro. Me ha abierto una ventana hacia otro mundo, hacia otra forma de pensar, hacia darle importancia al otro, lo que el otro piensa, lo que el otro siente, la importancia del diálogo, eso de la toma de decisiones, cuando es la decisión del otro y no de nosotros. Hacia otras formas de pensar y de vivir la relación y la enfermería, de posicionarme mejor en estos ámbitos de la enfermería qué tiene que ver con el estar ahí, con la relación, con el cariño, más que con lo técnico”.*

ET2 *“La ética es una forma de pensar, de sentir y hacer en la vida y que permite una libertad sin entorpecer las otras libertades, que uno pueda estar con la conciencia tranquila que ha hecho lo posible ... pero ser un profesional significa que la sociedad espera cosas de él y dentro de las cosas que espera o que exige la sociedad es ética qué es una obligación”*

EM2 *“Es la conducta y los factores que uno analiza para tomar decisiones en el ámbito médico, en consideración de los valores tanto... partiendo en personas, intereses del paciente, de su familia, conciliar los intereses médicos...”*

“Analizando, que es lo mejor para el paciente, no solo sea en el razonamiento clínico / médico sino que sea en el razonamiento humano”

Resultados

Aquellos profesionales que consideraron importantes el respeto como base de la ética profesional son EK1, EM1, EE1, EE3 y EF2, quienes lo relacionaron con el trabajo eficiente fueron EK1 y EK2 a su vez los profesionales EK1 y ET2 comentan que es una forma de vida, EM1 y EE2 la relacionan con las buenas prácticas y buenas acciones, EK1, EK2 y EM2 tienen en consideración la calidad de vida del paciente. Sólo ET1 dice que se modifican de acuerdo a la experiencia.

Subcategoría 2.2

Valores	Procesos de construcción que surgen de la percepción emocional pero requieren una congruencia, los valores son realizables.
---------	---

Resultados
<p>EK1 <i>“Los valores son instaurados desde el hogar...van a poder demostrar que tan buenos profesionales vamos a ser... entregar dignidad al paciente...ser solidarios con él, entregarle un cariño...escucharlo...sobre todo cuando hablamos de pacientes en estado ya terminal”</i></p> <p>EK2 <i>“El respeto, darle confianza, transparencia de su patología, comunicación, el saludo”</i></p> <p>ET1 <i>“Los valores son personales, cada uno viene con una gama de valores que le van enseñando en su familia, y que también se van desarrollando de acuerdo a la cultura y el ambiente, osea lo que para mí puede ser un valor positivo quizás para otra persona no, o quizá para ti no lo sea”</i></p> <p>ET2 <i>“Son las conductas que tienen nuestros pacientes con sus valores, con su carga genética con su experiencia y con su rol en la sociedad y uno no puede dejarlos de lado... y los valores que uno tiene como profesional ”</i></p> <p>EE2 <i>“Yo creo que el principal es el respeto por la vida...se supone que los valores uno los aprende en la familia, y eso trata de traspasar a los pacientes o a las familias...hay que respetar su decisión más que el respeto a las decisiones de la familia, son las de las personas”</i></p> <p>EE3 <i>“Tú no puedes cuidar a otro si no hay valores de por medio, ya sean tus propios valores o los valores del otro, osea yo no puedo cuidar a otro si no estoy parada en el amor, parada en la preocupación, parada en la compasión, no puedo cuidar, estoy haciendo otra cosa.”</i></p> <p>EM2 <i>“Son los elementos de juicio, son los ingredientes por los cuales uno puede tomar una decisión más acercado a un principio ético...determina que es lo más</i></p>

cercano a lo bueno.”

Resultados

Los entrevistados EK1, ET1 y EE2 señalaron que los valores adquiridos vienen desde el hogar, mientras que ET2 explica que están relacionados con la carga genética de cada persona, EM1, EK2 y EE2, comenta que los valores son concordantes con el respeto al paciente. Finalmente EK1 y EE3 refieren que los valores ayudan a ser mejores profesionales y EM2 a que los valores se reflejan en escoger lo correcto.

Subcategoría 2.3

Autonomía	Capacidad del estado moral que desarrolla el sistema de autolegislación que no tienen coacción externa ni interna, no transgrede a otras personas.
Resultados	
<p>EK1 <i>“Es por lo que yo lucho generalmente con mis pacientes...no me interesa tener a un paciente vivo por vivir, si no que yo trato darle calidad de vida y la mejor calidad es su autonomía, que pueda comer solo, se pueda peinar, se pueda vestir, se pueda mover o interactuar con otros”</i></p> <p>EF1 <i>“La autonomía es que sea capaz de hacer sus actividades de la vida diaria”</i></p> <p>EM1 <i>“La autonomía es uno de los cuatro principios ,el paciente puede hacer lo que quiere hacer , al paciente se le tiene que informar de todos los pro y los contras..”</i></p> <p>EE1 <i>“es por lo que uno siempre lucha a nivel de enfermería... uno siempre busca que el paciente hasta en su edad más avanzada logre ser lo más autónomo posible... no dependiente de un tercero... un paciente que empieza a perder la lectura, empieza a perder la memoria, porque se desorientan.”</i></p>	

EK2 *“La autonomía es que el paciente tenga independencia en las actividades de la vida diaria”*

EF2 *“Que se le den las herramientas como para que puedan hacer y/o tomar decisiones.”*

ET1 *“Es la capacidad que tiene el paciente de decidir sobre su persona, osea un paciente puede ser totalmente dependiente pero totalmente autónomo, no tiene que ver con el grado de independencia la autonomía, ósea el paciente tiene la capacidad de tomar las decisiones por sí solo”*

ET2 *“ Que el paciente sienta que es el motor de su vida, que él toma sus decisiones y el que decide finalmente qué hacer con su vida, eso para mí es la autonomía ... yo haría una distinción grande las personas que tienen daño cognitivo y las que no tienen daño cognitivo, por lo tanto si no hay daño cognitivo el paciente decide eso es así y nadie lo obliga a nada”*

EE2 *“La autonomía, bueno que el paciente tenga derecho y acceso a satisfacer todas sus necesidades básicas, quizás no por sí solos, pero con ayuda de terceros de algún profesional”*

EE3 *“La capacidad de decidir su proyecto de vida, ahora a nosotros nos toca el tema éste del final de la vida... Nosotros como equipo tendremos que darle las herramientas para que ella pueda replantearse este proyecto de vida, en esta crisis que significa esta enfermedad. Yo creo que al llegar al final de la vida es importante poder cumplir el proyecto del final de la vida de la persona, para eso hay que saber, para eso hay que dialogar, tanto como equipo de salud como familia”*

EM2 *“La autonomía se basaría en lo funcional y perspectiva de la funcionalidad, de la autovalencia de la condición humana, también está considerada con la capacidad de tomar decisiones del paciente...sus propias decisiones...”*

Resultados

El concepto de autonomía es definido como la autovalencia de los sujetos en las actividades de la vida diaria por los profesionales EK1, EK2, EF1, EE1, ET1, EF2 y EE2, a diferencia de los entrevistados EM1 y ET2 que consideran como autonomía la capacidad de decidir por sí mismos, quienes entrelazan ambos conceptos en sus respuestas son EM1, EE3, EF2 y EM2.

Discusiones

Según El artículo 14 de la ley 20.584 del Gobierno de Chile, toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible. Al examinar las respuestas obtenidas por los profesionales de la salud de la quinta región, podemos observar que tienen una participación activa al entregarle la información en cuanto a su tratamiento a sus pacientes, lo cual es positivo, debido a que está demostrado que la participación de los pacientes conduce a mejores resultados de salud lo que coincide con la creencia de que, ya se trate de mantenimiento de la salud o del tratamiento de una persona enferma, la base del buen cuidado es una relación cálida y confortable entre médico y paciente. (Martínez, 2007)

Con respecto al tema de criterios a considerar en el uso de VAA, en las respuesta de los profesionales no existieron grandes discrepancias entre ellos, en general la mayoría sin diferenciar años de experiencia en torno al tema o profesión, consideran importante el tener una visión general del paciente, es decir aspectos de nutrición, de familia y de cognición en general. Lo que se corrobora con el estudio realizado por Bernardita Portales en el 2015, llamado “Criterios de médicos tratantes para indicar instalación de gastrostomía en pacientes con demencia avanzada” donde obtuvieron como resultado que al menos el 94,4% de los profesionales involucrados en esa investigación consideraban el nivel cognitivo del paciente, el 92,3% el funcionamiento físico, el 94,9% , y solo un 53,8% considera el costo monetario que significa el uso de una GTT. Llama la atención que el porcentaje es notoriamente menor en el último factor, lo que hace relación con nuestros resultados ya que solo 2 profesionales lo mencionan en sus entrevistas, lo relacionamos directamente con el hecho de poner en una balanza el costo-beneficio de este tratamiento. Consideramos relevante, a su vez, el hecho de que sólo en algunos de los casos, se menciona la limitación del esfuerzo terapéutico al momento de instalar una vía de alimentación alternativa, para limitar su elección en aquellos casos que puedan producirle un sufrimiento innecesario al paciente, esto es, el que no se compense con un aumento significativo en la esperanza de vida con una mínima calidad humana, corroborando nuestras impresiones de que en el sistema de salud chileno, aún no se considera del todo al paciente desde un enfoque biopsicosocial, y muchos profesionales, se refieran al tratamiento más bien como un aspecto técnico que soluciona.

En el documento “Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida” se hace alusión a la medicina occidental, donde los pacientes tienen todo el derecho a rechazar exámenes y/o tratamientos que se propongan incluyendo los que tienen relación con el soporte vital. Esto lo derivan de los conceptos éticos y la autonomía (Astudillo & Mendinueta, 2006).

Además hacen referencia directa a la OMS, la cual menciona que se justifica el aprobar o denegar algún tipo de intervención, cuando el paciente así lo desee, señalando una vez más el hecho de respetar la autonomía del paciente. Los últimos aspectos mencionados, son resaltados por nuestros entrevistados, los de mayor experiencia aluden a tener en cuenta la voluntad del paciente y el respeto por él, por consiguiente también creemos que es de suma importancia considerar el estado cognitivo del paciente que es otro de los aspectos que nombraron tanto los de mayor como de menor experiencia en cuanto al rechazo del paciente a un tratamiento (Astudillo & Mendinueta, 2006).

CATEGORÍA 3

A continuación, se expondrá la relación que tienen cada uno de los profesionales sanitarios en su ambiente laboral, tanto con el paciente tratado, como con su familia, y finalmente, con su equipo de trabajo.

RELACIÓN CLÍNICO-TERAPÉUTICA	Proceso intersubjetivo entre un profesional y la persona que permite el dialogo en la relacion clinicoterapeutica.
-------------------------------------	--

Subcategoría 3.1

Relación profesional sanitario- paciente	Diálogo intersubjetivo, entre dos sujetos, sin negar al otro o sentirlo como agresor.
--	---

Resultados

<p>EK1 <i>“Es de piel, de mucho contacto, estar siempre preocupado de cómo se siente, explicarle al paciente porque estoy haciendo este procedimiento...reforzarle las cosas positivas...mejorar su calidad de vida”</i></p> <p>EF1 <i>“Yo soy súper cercana, no soy como fría, para llegar un poquito más a ellos, más confianza, que me cuenten...”</i></p> <p>EE1 <i>“yo considero que es una relación amigable... la relación con cada uno va a ser distinta... con Los niños, más que tener relación con el niño, tienes que tener</i></p>
--

afinidad con los padres de ese niño... si tienes a un adulto... tienes que tener ahí como un poquito de afinidad con ese paciente y lograr decirle con buenas palabras... porque muchas veces uno es como duro para decir las cosas... los pacientes sienten totalmente un rechazo hacia ti”.

EM1 *“Generalmente, tengo una buena relación con los pacientes, porque esto me ayuda a que el paciente cumpla de una mejor forma estas indicaciones .Eso me ayuda a tener mejores resultados y más cercanía con el paciente y mejores resultados terapéuticos.Hay principios que me podrían ayudara mí pero no necesariamente al paciente, manteniendo esos principios básicos deberían ser suficientes...”*

EK2 *“siempre quiero lo mejor para el paciente...yo estoy más tiempo con el paciente, puedo tener mayor diálogo o ver más cosas”*

EF2 *“Los trato por el nombre, si sientes que molestas al paciente, lo dejo en la ficha, porque tampoco es para invadir al paciente. Entonces de alguna manera creo que en las intervenciones que hacemos como que somos súper humanas y consideramos al paciente cuando ya está un poco más conectado”*

ET2 *“ Franca, directa, tratando de encontrar el camino, ser responsable de lo que uno ofrece, probar ciertas cosas que a lo mejor pueden servir o no servir, pero no dejar de probar”*

EE2 *“Primero de respeto, de responsabilidad, porque igual es un ser humano que tienes a cargo de todo...la empatía en nuestro trabajo por lo menos...en este momento donde yo trabajo, es la calidad más que la cantidad, el tiempo, de dedicación a los pacientes, porque estamos en un servicio colapsado, actualmente casi como servicio público y donde uno se va dando cuenta que cada vez le puede dedicar menos tiempo del que quisiera a los pacientes”*

EE3 *“Tengo más tiempo para poder hablar, para poder sentarme a conversar, para poder conversar con las familias y para hacer cosas que quizá antes como enfermera clínica no podía hacer, cómo alimentar o lubricar la piel”*

EM2 *“Intentar todo tipo de comunicación con el paciente...un vínculo con el paciente..”*

Resultados

En cuanto a esta subcategoría se recopiló que para los entrevistados EK1, EK2 y EM2 es fundamental la comunicación con el paciente para obtener una buena relación, además los entrevistados EK1, EF1, EM1, EE1 presentan una relación más cercana con el paciente. Por otro lado los profesionales EF2, ET2, EE2 y EM2, consideran que su relación se basa principalmente en la empatía y el respeto por el paciente. EE3 la relaciona estrechamente con la disponibilidad de tiempo.

Subcategoría 3.2

Relación profesional sanitario- familia	Proceso vincular que se establece para promover la interacción entre el profesional, la familia y la persona. Con la finalidad de favorecer los procesos de decisión.
Resultados	
<p>EK1 <i>“Involucrarme con su familia porque siento que mi trabajo lo hago de mejor manera...se ocupa bastante trabajar con la familia”</i></p> <p>EM1 <i>“Trabajo con el familiar que está con el paciente ,el que ojala que viva con el paciente , el que lo va a ver todos los días..”</i></p> <p>EK2 <i>“Siempre cuando hay un procedimiento se habla con el familiar y se le dice que procedimiento se le va a ser”</i></p> <p>ET2 <i>“Si es que no hay un soporte cognitivo o un trastorno cognitivo uno puede aportar algunos conocimientos, datos para la familia y en forma conjunta tomar una mejor decisión”</i></p> <p><i>si las condiciones del paciente no permiten comunicarse, la comunicación será a través de a familia..”</i></p> <p>EE3 <i>“Lo que yo he visto es que en general no se observa mucho el diálogo con el familiar, o con el tutor responsable, porque en general son personas mayores que no son capaces de tomar decisiones por sí mismas...Al final creo que es importante darse el tiempo para dialogar, para saber si esa familia, a través de lo que conoció a esta persona, puede tomar una decisión que sería similar a la que él tomaría, y para eso necesitas un proceso”</i></p>	

EM2 *“Si las condiciones del paciente no permiten comunicarse, la comunicación será a través de la familia..”*

Resultados

Los profesionales EK1, EE3 y EM1 involucran a la familia directamente, a su vez los profesionales EK2, ET2, EE3 y EM2 priorizan el traspaso de información y de toma de decisiones en conjunto con la familia

Subcategoría 3.3

Relación equipo multidisciplinario	Intercambio intersubjetivo horizontal o recíproco que aporta con perspectivas para la mejoría de la persona, toma estas perspectivas para ir en beneficio de las personas.
Resultados	
<p>EM1 <i>“Para nosotros es muy importante el trabajo en equipo, con fonoaudiólogos, kinesiólogos, principalmente ese grupo ellos primero hacen la evaluación clínica, me plantean lo que ellos piensen que es lo mejor alternativa terapéutica o la alternativa para la alimentación... pregunto más cuando tengo dudas para no tomar las decisiones yo solo, el trabajo en equipo es lo que más ha ido cambiando, este último tiempo ha ido mejorando...”</i></p> <p>EK2 <i>“Dando sugerencias a otros profesionales y viendo todo el proceso junto al equipo...buena comunicación con el nutricionista o con los médicos...te van preguntando como va el paciente...toman en cuenta tus sugerencias”</i></p> <p>ET1 <i>“Cuando yo llegué, yo preguntaba todo, porque en realidad eran como de nutrirme de las personas que sabían más, y si no era con los terapeutas era con los fono, y si no era fono iba a la kine y le preguntaba como a los otros la opinión en relación. Quizá ahí uno se va formando más experiencia y una visión un poquito más integral del paciente”</i></p> <p>EM2 <i>“Primero hacen la evaluación clínica con el equipo.... me plantean lo que ellos piensen que es lo mejor alternativa terapéutica o la alternativa para la alimentación. Después yo lo evaluó...”</i></p>	

Resultados

Los profesionales EM1 y EM2 realizan una evaluación con el equipo para un futuro tratamiento. El profesional EK2 da sugerencias a los demás profesionales para un posible tratamiento, y el profesional ET1, recibe información para lograr una visión más integral del paciente.

Discusiones

Los participantes mencionan que tanto la confianza como la comunicación son importantes en el momento de establecer una relación con el paciente. A estos se les suma el priorizar su calidad de vida, lo cual no deja de ser relevante, debido a que demuestra la importancia del considerar al otro, de observarle como un sujeto, de buscar en él un beneficio real, llevándose a cabo lo expuesto por Ribeiro-Alves “el paciente deja de ser objeto y pasa a ser sujeto de derechos fundamentales”.

Podríamos considerar que el hecho de mantener la confianza, comunicación y calidad de vida no nos garantizaría que el paciente pudiese dejar de ser sujeto bajo la percepción del profesional o médico tratante. Por ello, consideraríamos que se puede establecer un derecho en este tipo de relación donde el paciente expone sus pensamientos y deseos acerca del estado que está cursando.

Esta relación no tan solo se desarrolla entre los profesionales y los pacientes, sino que también están presentes dentro un grupo de profesionales sanitarios que participan y se relacionan de diversas maneras.

Dentro de la comunicación de los profesionales se puede mencionar el intercambio intersubjetivo horizontal donde los profesionales aportan perspectivas para la mejoría de la persona, según la bibliografía encontramos la siguiente definición:

“El equipo multidisciplinario es aquel que esté formado por un grupo de profesionales de diferentes disciplinas, donde uno de ellos es el responsable del trabajo que se lleva a cabo. Sin embargo, requiere del aporte del resto de los profesionales para obtener el logro de los objetivos comunes”. Según los análisis de las entrevistas a diferentes profesionales se observa que, en algunos casos, sí se realiza una evaluación tomando en cuenta a varios integrantes del equipo de salud, y las sugerencias planteadas por cada uno. Sin embargo, aún falta mucho por progresar en cuanto a este tema. Muchos profesionales no fueron añadidos en esta subcategoría debido a que en ningún momento se refirieron al trabajo en equipo junto a otros profesionales.

CATEGORÍA 4

Se abordará el significado personal del profesional de la salud de la muerte, y a su vez, que sentimientos les genera como profesionales el enfrentarse a ella.

Proceso de la muerte	Proceso o etapa en la que ocurre una sucesión de hechos que llevan a la muerte
-----------------------------	--

Subcategoría 4.1

Significado personal	Experiencia individual de la sucesión de procesos en el periodo del final de la vida
Resultados	
<p>EK1 <i>“A veces, uno comete el error de involucrarse tanto con un paciente que cuando fallece te afecta, a nivel profesional y a nivel personal, es imposible sacarte el traje, ducharte y olvidarte que hace 1 o 2 horas atrás falleció un paciente tuyo”</i></p> <p>EM1 <i>“Es un proceso complejo ..es difícil emocionalmente para uno como profesional, para el paciente mucho más obviamente y para familia .. trabajo el expresar de la mejor forma las ideas para no causar un daño mayor del que ya hay .. No ocultarle ningún tipo de información .Trabajo con el familiar que está con el paciente...3 niveles, con el paciente, consigo mismo y con el familiar directo...”</i></p> <p>EE1 <i>“Lo que me provoca va a ser según la etapa en que se encuentre ese paciente... un paciente adulto mayor de 70 años... en teoría vivió mucho, no así te pasa cuando te encuentras con pacientes jóvenes... 40 años... te afecta emocionalmente y... psicológicamente, ninguno tiene la vida comprada a ninguna edad.”</i></p> <p>EK2 <i>“Es proceso final de la vida, es estar tranquila los últimos días de vida con las personas que uno quiere, vivir feliz...no me provoca miedo, si no que es solo un proceso”</i></p> <p>EF2 <i>“Siento de que es necesario, porque tiene que suceder o sea tenemos de alguna forma concretar que el paciente ya está en esa etapa, a veces es duro, pero es necesario... Me causa a lo mejor un poco más de pena o un poquitito más de análisis a lo mejor o de pensar un poquitito más en ese paciente, cuando</i></p>	

es un paciente un poco más joven.”

ET1 *“Es pena, tristeza, quizás empezar a acompañar a las familias, de llamarles y preguntarles cómo están, les doy el apoyo que uno puede hacer, entonces es como ese el sentimiento, cuando son muertes inesperadas, es una etapa de shock, que te cuesta igual...”*

ET2 *“No tengo mucho drama yo con la muerte, es un proceso y para allá vamos todos, si es que esa muerte es entrecomillas plácida, es lo que uno esperaría, creo que el conflicto me lo genera cuando estamos apostando a una cantidad de vida que uno ve que casi no hay calidad de vida”*

EE2 *“Ilegas a contarle a tu marido uy se me murió un paciente y quedai con el pensamiento como por días y casi como un duelo propio, pero con el tiempo uno como que entiende o se internaliza que esto ya es parte de la vida que a todos nos toca pero no por eso voy a ser menos sensible y no sentir nada si da pena, si somos seres humanos...todavía no estoy hecha como una máquina...hay gente que se mecaniza y que ya no siente nada...me cuesta aceptarlo”*

EE3 *“Hay tristeza, uno siente tristeza a pesar de que sabe que es esperado, por lo que se entregó, porque hay una familia que queda habitualmente sufriendo, aunque sepan que va a morir. Ahora cuando son muertes que uno no espera, hay cierto grado de culpa: ¿qué responsabilidad tuve yo en esto que era inesperado? hay cierto cuestionamiento de parte del equipo: ¿qué faltó aquí?, ¿qué hicimos mal?, ¿por qué esta persona que tenía un pronóstico, que fue dada de alta, o que estaba mejor, no nos dimos cuenta y hace una complicación?”*

EM2 *“El sentimiento de saber que uno no es omnipotente uno es médico no más y como ser humano uno también está expuesto a las limitaciones. ..es un camino, un paso natural dentro de las posibilidades en algún momento tenemos que morir...”*

Resultados

Los profesionales EK1,EE1, EE3, ET1, EF2 y EE2, expresan un significado de pena, injusticia y duelo, los profesionales EM1, EK2, EF2, ET2 EM2, lo señalan además como un proceso de la vida.

Subcategoría 4.2

<i>Significado profesional</i>	Significados que se entregan en la experiencia del último periodo vital.
Resultados	
<p>EM1 <i>“Uno tiene que trabajar de partida consigo mismo, de cómo expresar de mejor forma las ideas para no causar un daño mayor del que ya hay. Ser capaz de trabajar con el paciente así... después comunicándole de forma más clara y en si lo que el paciente necesita saber si o sí. No ocultarle ningún tipo de información, el paciente tiene que saberlo todo y lo otro también trabajar con la familia”</i></p> <p>EE1 <i>“te encuentras en el final de la vida sobre todo si son pacientes que tienen cáncer... lo único que uno puede hacer más que nada es respetar la etapa por la que está pasando el paciente y educar a los familiares de lo que se viene... la mayoría trata de hacer todo por su familia, tenerlo en las mejores condiciones... uno les trata de explicar de la mejor manera... ahí viene la educación en la pérdida... la medicina no puede hacer más, entonces tú te vas por tu lado católico, moral, ético, de educar a la familia, en que se encomienden a dios si creen.”</i></p> <p>ET1 <i>“Les vas diciendo en esta etapa está y va teniendo estas características, después en la segunda etapa va a perder ciertas habilidades, no sé, va a perder la marcha, va a tener que estar en silla de ruedas, y ese, en todo ese proceso van haciendo como duelos, pequeños, pero no dejan de ser duelos, y tienen que tratarse, estar apoyados hartos, porque ese duelo va pasando, porque van viendo que su enfermedad va avanzando, y se da cuenta cuál es el desenlace final”</i></p> <p>ET2 <i>“En esas situaciones nosotros terminamos apoyando a nuestro paciente en su domicilio, cuando es que queremos que el paciente termine sus días con las decisiones que él ha tomado, lo que es imperdonable para nosotros y nos sigue pasando muchas veces que el paciente no logra tomar una decisión en forma contundente”.</i></p> <p>EE2 <i>“El hecho después de llamar al familiar y dar la noticia , eso es fuerte o sea porque me pongo en su lugar...no sabes como decirlo ni buscar la palabra adecuada, ni el momento y los médicos, lamentablemente que es su trabajo, te lo derivan a ti, es como la parte más miserable que te toca comunicar...muchas veces llegan las familias, los dejan...porque ni siquiera los acompañan y ahí es cuando uno ésta y uno le pregunta si les falta algo, si quieren que venga un</i></p>	

cura...uno trata de poner su lado humano, sacarse la profesión y ponerte en el lugar de esas personas y acompañarlo a veces, no se tomar una mano...y ahí yo creo que apuntan tus valores”

EE3 *“Tú ves que ahí a todo el mundo, como que le emergen fácilmente el tema de los valores. Uno siente mucha compasión porque hay una persona muy vulnerable, por lo tanto, uno quiere ayudar. Entonces se generan muchos actos de cuidado rápido, de que esté cómodo que esté limpio que no tengas frío, que esté bien. Ojalá si viene la familia que entré a la hora que quiera.”*

EM2 *“Se trata establecer una relación con el paciente de darle cierta confianza no de que se va a salvar sino de que va a ser asistido y que va contar con el apoyo del médico...”*

Resultados

EE1, EE3, EM2 hablan en cuanto a tener al enfermo en las mejores condiciones, EE1, y EE2, mencionan a los familiares en el proceso, EM1 habla de cómo lidiar con el proceso consigo mismo, EM1 de entregarle información al paciente durante el proceso. ET1 habla de las diferentes etapas por las que va pasando el paciente. ET2 se refiere a la toma de decisiones del paciente.

Discusiones

Como se menciona en el marco teórico de la presente investigación, al leer las experiencias de los profesionales sanitarios, se refuerza la idea de que la muerte es un acontecimiento de su quehacer, que viven con exigencia y temor, el médico se implica personal y profesionalmente, y es uno de los acontecimientos de mayor ansiedad de su quehacer clínico (Gómez, 2012).. Es muy difícil separar las experiencias y la manera de actuar vividas dentro del ambiente laboral, con aquellas que se llevan al hogar. No hay una separación tan clara entre el ser profesional y el ser persona, Por lo que se requiere que el profesional de la salud que se ve enfrentado a la muerte refuerce la educación emocional que posee para enfrentar dichas situaciones. Y no simule la separación de su propio yo e incurra en malas prácticas. Se hace necesario que el profesional sanitario comprenda que la muerte no es un fracaso dentro de la escalada del éxito profesional, sino una parte de la misma profesión, cuya correcta actitud lo convertirá en el que reconozca la dignidad del acto de morir aplicando la acogida y el cuidado en vez de la activa curación de la enfermedad causal del desenlace”. (Escribar, Pérez & Villarroel, 2012)

Conclusión

De acuerdo a los resultados de este estudio es posible concluir que la perspectiva ética es variable e inconsistente entre cada uno de los sujetos que participaron de nuestra muestra independiente profesión sanitaria.

Considerando que en cada uno prevaleció la subjetividad del profesional y la experiencia que presentaba. Además la ética no necesariamente se manifestó como un término cercano para cada uno de los profesionales, ya que, respuestas acerca de la autonomía, valores y conceptualización de ética carecieron en algunos casos de un sustento coherente.

Cada profesional manifiesta de manera particular refiere que su opinión puede ser basada en el aspecto ético y/o teórico para realizar la toma de la decisión en personas que cursen enfermedades neurodegenerativas y/o ACV con uso de vías de alimentación alternativas al final de la vida. Para ello los profesionales mantienen que no tan solo es necesario conocer la patología sino también el hecho de realizar una intervención o procedimiento que incluya al paciente. En este mismo aspecto enfatizamos lo mencionado por el filósofo George Gadamer que destacaba el hecho de objetivar el tratar y diagnosticar al paciente, donde el profesional precisa de no tan solo diagnosticar en base a sus conocimientos sino que debe tratar por medio de la ayuda y asistencia al ser humano que es una persona.

Cada uno de los dilemas o dificultades que se pueden presentar en el final de las vida deben ser tratados oportunamente por los profesionales independiente la enfermedad que cursen considerando que se desea mantener un estado de salud óptimo dentro de las limitaciones del paciente.

Pero realmente estamos considerando salud como aquella que depende de muchos factores y en donde su objetivo principal es capacitar a los pacientes a disfrutar la vida. A este aspecto es el que deberíamos alcanzar porque cuando hacemos hincapié al hecho que el paciente disfrute la vida estamos considerando a la persona con su autonomía, valores y como un sujeto que no tan solo necesita

ser abordado clínicamente sino que requiere de un estado de bienestar donde el profesional sanitario está directamente vinculado.

Otro hecho a destacar está basado en que los profesionales de 0-5 años y más de 5 años de experiencia relatan la importancia de la vinculación con el paciente, la familia y el equipo de profesionales que este abordando al paciente. Considerando que esta comunicación podría permitir el establecer una cercanía que muchas veces favorecerá el pronóstico del paciente, ya que, se requiere de una visualización continua de nuevos hallazgos clínicos a ser tratados.

A pesar de esto, si se logra divisar, que los profesionales de más de 5 años de experiencia, son quienes incluyen en los criterios de uso de la vía de alimentación alternativa la calidad de vida, y a su vez, consideran a la autonomía, además de la auto valencia en las actividades de la vida diaria, como la posibilidad de tomar decisiones, e involucran más a la familia en las relaciones terapéuticas, por lo que se llega a la conclusión de que los años de experiencia y las vivencias experimentadas enriquecen el hecho de percibir al paciente como individuo a nivel biopsicosocial, y a su vez, el desempeño profesional a nivel bioético.

Concluimos que la comunicación es lo más importante dentro de nuestro desempeño laboral porque es un medio que puede favorecernos de manera significativa la modificación de pequeños o grandes cambios que muchas veces no están a nuestro alcance pero si cercanos al propio paciente o al familiar mas cercano.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abela, J. (2002) Las Técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Fundación Centro de estudios Andaluces: Granada
2. Adorno, R. (2012). Bioética y dignidad de la persona. Madrid: Tecnos.
3. American Psychological Association (2010). Publication Manual of the American Psychological Association. London. Recuperado el 20 de abril de 2016. Link: <http://www.healthdata.org/>
4. Antúnez, C. (2004) Demencia Vascular. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (HUVA). El Palmar. Murcia. España.
5. Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2006) Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida.
6. Araya, V., Alfaro, M., & Andonegui, M. (2007) Constructivismo: Orígenes y Perspectivas. Revista Laurus, 76-92.
7. Aries, Ph. (2000) Historia de la Muerte en Occidente. Barcelona: El Acantilado
8. Bacco, J. & Araya C & Flores G & Peña J. (2014) Trastornos de la Alimentación y Deglución en niños y jóvenes portadores de Parálisis Cerebral: abordaje multidisciplinario. Revista Médica Clínica Las Condes ,25(2) 330-342.
9. Baskin, W. (2006) Acute complications associated with bedside placement of feeding tubes. Revista Nutr Clin Pract., 40-55.
10. Bellán, J. (2006). Bioética, Autonomía y Libertad. Madrid: Fundación universitaria española.
11. Beauchamp C., Evers, B. & Mattox, B. (2013) Tratado de Cirugía, Fundamentos biológicos de la practica quirúrgica moderna. Elsevier: España
12. Bleeckx, D. & Postiaux, G. (2000) Deglución. Evaluación y Reeducción. (1ª ed). Paris: McGraw Hill Interamericana.
13. Bortnowska, H. (2000). Filosofía de los cuidados paliativos. En R. Twycross, Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas (págs. 1-6). Reino Unido: Oxford University.
14. Cabré, L. (2012). Bioética y medicina Intensiva. Pamplona: Aranzandi.
15. Camps, V. (2015) Los valores éticos de la profesión sanitaria. Revista Elsevier, 4-7.
16. Cañete, R., Guilhem, D., & Brito, K. (2013). Paternalismo Médico. Rev Med Electrón, 1-3.

17. Carrasco, M. & Vilarrasa, A. (2003) Diagnóstico precoz de la Enfermedad de Alzheimer. Revista Psiquiatría biología. Volumen. 10. Núm. 04
18. Chile. Ministerio de Salud. 2012. Ley N.º 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. (24 de Abril de 2012). Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional de Chile: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>
19. Ciccone, L. (2003). Bioética: Historia. Principios. Cuestiones. Milano: Edizioni Ares.
20. Conill, J. (2013). La invención de la Autonomía. Revista EIDON, 2-12.
21. Curiel A (2006) Nobela Española y Boom Hispoamericano, hacia la construcción de una deontología crítica. Merida: Mexico
22. D'hyver, C. y Gutiérrez, L. M. (2014) Geriatria. 3ª Edición, Ediciones Manual Moderno. D.F., México.
23. Escobar, J., & Aristizabal, C. (2011) Los principios en la bioética: Fuentes, propuestas y prácticas múltiples. Revista colombiana de bioética, 76-109.
24. Escobar-Picasso, E., & Escobar-Cosme, A. (2010). Principales corrientes filosóficas en bioética. Bol Med Hosp Infant Mex, 196-203.
25. Escribar, A. & Pérez, M. & Villarroel, R. (2012). Bioética; Fundamentos y Dimensión Práctica. Santiago – Buenos Aires: Mediterráneo.
26. Espinós, J. (1999). Gastrostomía endoscópica percutánea (GEP): indicaciones clínicas y resultados. Revista Elsevier, 1-2.
27. Ethics, a. h. (1993). American College of Physicians Ethics Manual. En P. Simón, & L. Cocheiro, El consentimiento informado: Teoría y práctica (págs. 659-663). Barcelona: Revista Med Clin.
28. Flick, U., Von Kardorff, E. & Steinke, I. (2013) Qualitative ForschungHamburg :RowohltTaschenbuchVerlag
29. Galán, J. C. (2001). Responsabilidad médica y consentimiento Informado. Madrid: civitas.
30. Gallego, S. (2009). El derecho del paciente a la autonomía personal y a las instrucciones previas: Una nueva realidad legal. Pamplona: España.
31. Gallego, S. (2009). El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: Una nueva realidad legal. Navarra: Aranzandi.
32. Garzón, F. (2009). Fritz Jahr, ¿el padre de la bioética? Revista Latinoamericana de Bioética, 6-7.

33. García J. (2003) Enciclopedia de Bioética
34. Gómez, H (2012) Fundamentos éticos de la salud pública. Universidad de Antiquia. Colombia.
35. González R. & Araya C. (2000) Manejo Fonoaudiológico del paciente con Disfagia Neurogénica. Revista Chilena de Fonoaudiología, 2,49-61.
36. González & Bevilacqua (2009) disfagia en el paciente neurológico. Revista Hospital clínico Universidad de Chile. 20.
37. Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. Revista Elsevier, 19-23.
38. Gracia, D. (2008). Ética Médica. En F. C. Rozman Borstnar, Medicina Interna (pág. Capítulo 1). Madrid: Elsevier.
39. Guerra, M. (2005). Ética, globalización y Dignidad de la persona (1ª ed.).Toluca: Cigome.
40. Griffin J et. Al. & cols (2009) Ética y Política en la decisión pública, Angria, Caracas.
41. Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2010) Metodología de la Investigación. (5º ed.). México: Mc Graw-Hill.
42. Johnson, M. (2005). Enfermedad de Parkinson: Dificultades con el Habla y la Deglución. National Parkinson Foundation, Estados Unidos.
43. Kant, I. (1995). Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Traducción de Manuel García Morente. Madrid: Espasa Calpe.
44. Kant, I (2011) Sobre el fracaso de todo ensayo filosófico en la Teodicea. Encuentro: España.
45. Kubler-Ross (1969) sobre la muerte y los moribundos. The Macmillan Publishing Company. Nueva York
46. Laín, P. (1964). La relación médico-enfermo. Historia y teoría. Editorial. Madrid: Revista de occidente.
47. Lanfranco, R. & Manríquez- Navarro, P. & Avello, L. & Canales, A. (2012) Evaluación de la Enfermedad de Alzheimer en Etapa Temprana: Biomarcadores y Pruebas Neuropsicológicas. Revista Medica Chile; 140: 1191-1200
48. Larracilla, J., Cruz, M., & Casas, M. (1 de Junio de 2016). Bioética para estudiantes y profesionales de ciencias de la salud. Mexico D.F., México.

49. Leopold, N. & Kagel, M. (1983) Swallowing, ingestion and dysphagia: a reappraisal. Medline. Nueva York.
50. León-Correa, F. (2008). Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. Revista CONAMED, 26-32.
51. Logemann, J. (1998). Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders. Texas: Pro - Ed. Inc.
52. Love, R. & Webb, W. (2001). Neurología para los especialistas del habla y del lenguaje. Panamericana: España
53. Lugones, M., Pichs, L. & García, M. (2005). Consentimiento informado. Revista cubana Medicina General Integral, 5-6.
54. Luna, F. & Salles, A. (2008) Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Fondo de cultura económica. Buenos Aires. Argentina.
55. Martínez, M. (2006) La investigación Cualitativa (Síntesis Conceptual). Revista IIPSI, Facultad de Psicología, 9(1),123 – 146.
56. Mazo, H. (2012) La autonomía: Principio ético contemporáneo. Revista colombiana de Ciencias Sociales, 115-132.
57. Mendoza, B. (2010). Autonomía personal y decisiones médicas. Cuestiones éticas y Jurídicas. Madrid: Arazadi.
58. Ministerio de Salud. (2010). Guía clínica Enfermedad de Parkinson. Santiago, Chile.
59. Ministerio de Salud (2013). Guía clínica Accidente Cerebro Vascular Isquémico, en personas de 15 años y más. Santiago, Chile.
60. Ministerio de Salud (2009) Manual de cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía. Protege. Red de Protección social Gobierno de Chile. Chile.
61. Moreira, V. & López, A. (2010) Gastrostomía endoscópica percutánea. Revista española de enfermedades Gástricas, 1.
62. Murray, N. (2006) La ética de la Libertad. Unión Editorial. España.
63. Nazar, G., Ortega, A. & Fuentealba, I. (2009) Evaluación y Manejo Integral de la Disfagia Orofaringea. Revista Médica Clínica Las Condes. Santiago, Chile.
64. Oliveira, G. (2007). Manual de nutrición clínica y dietética. Santa Fe, Argentina.
65. Organización Mundial de la Salud, (2015). Accidentes Cerebro Vasculares y Enfermedades Cardiovasculares.OMS. Recuperado: 13 de mayo de 2016.

66. Ortega, A. & Fuentealba, I. (2009). Evaluación y manejo integral de la Disfagia Orofaríngea. Revista médica clínica Las Condes. 20.
67. Peña-Casanova, J. (2007). Neurología de la conducta y neuropsicología. Panamericana: España.
68. Portales, M.B.. (2015) Criterios de médicos tratantes para indicar instalación de Gastrostomía en pacientes con Demencia avanzada. Revista Médica Chile; 143,1405-1410.
69. Potter, V. R. (1971). Bioethics bridge to the future. Prebtis Hall. New York.
70. Quintanas, A. (2009) Reseña de Bioethics Bridge to the future. Revista electrónica Sinéctica, 1-5.
71. Restrepo, M. E. (2005) Cuidado paliativo: Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. Universidad de la Sabana, España.
72. Reyes M, Aristizábal, G. & Leal, F. (2006) Neumología Pediátrica / Pediatric Neumology. Panamericana: Colombia
73. Roger, F. (2011) La relación médico-enfermo en el cuadro de las relaciones interpersonales. 17ª Semana de Ética y Filosofía. Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP). (págs. 1-19). Donostia- San Sebastián: GIBUV.
74. Román, G. & Pascual, B. (2012) Demencia Vascular y Deterioro Cognitivo de Origen Vascular. Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias, Vol.12, N°1, pp. 203-218.